Review of the Literature on HIV Infection and Mental Health

Health and Welfare Canada
Santé et Bien-être social Canada

Canada

REVIEW OF THE LITERATURE ON HIV INFECTION AND MENTAL HEALTH

This publication was made possible through a contribution from the Federal Centre for AIDS, Health Protection Branch, Health and Welfare Canada.

91-00767/

© Minister of Supply and Services Canada, 1990
Cat. H43-53/18-1990
ISBN 0-662-57720-5

MEMBERS OF THE FEDERAL CENTRE FOR AIDS WORKING GROUP
ON HIV INFECTION AND MENTAL HEALTH

Ms. Marie-Luce Ambroise, B.Sc.
Montreal, Quebec

J.A. Brown, Ph.D., C.S.W.
Hamilton, Ontario

Henry T. Chuang, M.D., FRCP(C)
Calgary, Alberta

Ms. Johanne de Montigny, M.Ps.
Montreal, Quebec

Mr. Ronald Harris, R.N.
Winnipeg, Manitoba

Mrs. Judy Krueckl, M.S.W.
Vancouver, BC

Bernard J. Lapointe, M.D., LCMC
Ottawa, Ontario

Dianne MacDonald, M.D., FRCP(C)
Halifax, NS

Bruce Mills, Ph.D.
Gloucester, Ontario

Mrs. Nena Nera, M.Sc.S.W., C.S.W.
Ottawa, Ontario

Mr. Edward J. Pennington, M.S.W., C.S.W.
Toronto, Ontario

Ms. Lynn Petrie, M.S.W.
Winnipeg, Manitoba

Kathryn M. Taylor, Ph.D.
Toronto, Ontario

Valerie Wilmot, Ph.D.
Ottawa, Ontario

Stephen Woo, M.D., FRCP(C)
Toronto, Ontario

PREFACE

The Federal Centre for AIDS (FCA) Working Group on HIV Infection and Mental Health convened in December 1988. It is comprised of representatives from provinces across Canada and from the broad range of disciplines that encompass mental health (nursing, social work, psychology, psychiatry, family practice, administration, and research). The Working Group was established to evaluate the state of mental health service delivery as it responds to those who are affected by human immunodeficiency virus. These include persons with the infection and their families, significant others, and caregivers. Program recommendations would then be made following the results of the evaluation.

In working toward meeting these goals, the Working Group established objectives as follows:

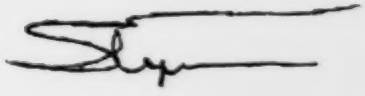
With respect to mental health and HIV infection, the Working Group will:

1. identify all components of care and care delivery;
2. identify gaps in service, education and support programs;
3. identify how these programs can be coordinated as needed;
4. identify and define the roles of health and social care workers meeting the needs of those affected by the psychosocial and neuropsychiatric aspects of HIV infection;
5. identify research priorities so that the consideration of HIV infection and mental health is ongoing.

In order to identify the existing mental health services and the gaps in the service delivery, the Working Group will be conducting a national needs assessment. Dr. Donna Lamping form McGill University/Montreal General Hospital, in conjunction with her team, including Maida Sewitch, Elisabeth Clark, Bill Ryan and Carli Meister, will be conducting the needs assessment on behalf of the Working Group.

This review of the literature on HIV infection and mental health is the outcome of the first step in doing the needs assessment. The literature review was prepared as part of the extensive investigation that Dr. Lamping and her team, in conjunction with the members of the Working Group, have conducted in order to identify groups of persons affected by HIV infection in Canada. The review focuses on three specific areas. First, it looks at mental health issues relevant to persons who are infected with and affected by HIV infection. Second, it examines the mental health interventions for persons affected by HIV. Third, it describes models of care relevant to HIV infection and mental health that have been developed both in Canada and the United States.

This literature review will be used to develop the questionnaires to be used in needs assessment. It will also be used by the Working Group as scientific background to complement the more personal information gathered from the questionnaires when the final report is written. The Working Group hopes that others will also find this document useful in providing concise, up-to-date information from scientific publications in the area of HIV infection and mental health.



Stephen Woo, M.D., FRCP(C)
Chair, Federal Centre for AIDS Working Group
on HIV Infection and Mental Health

REVIEW OF THE LITERATURE ON

HIV INFECTION AND MENTAL HEALTH

Donna L. Lamping, Ph.D.

Department of Epidemiology and Biostatistics
McGill University and
Division of Clinical Epidemiology
Montreal General Hospital

and

Maida Sewitch, R.N., B.Sc.

Division of Clinical Epidemiology
Montreal General Hospital

Submitted to

The Federal Centre for AIDS
Working Group on HIV Infection and Mental Health
Health and Welfare Canada

February 1990

ACKNOWLEDGEMENTS

This report was supported by a contract from the Federal Centre for AIDS, Health and Welfare Canada (No. 2225).

We would like to thank the other members of the Needs Assessment Research Team, Carli Meister, R.N., M.Sc.(A), Elisabeth Clark, and Bill Ryan, M.Ed., M.S.W, and members of the Steering Committee, Norbert Gilmore, M.D., Steven Grover, M.D., and Jack Williams, Ph.D., for their helpful comments and suggestions. We would also like to thank April Collins and Patricia DiMeco for technical assistance in the preparation of this report.

TABLE OF CONTENTS

I. SCOPE OF THE LITERATURE REVIEW 1

II. INTRODUCTION 2

III. MENTAL HEALTH ISSUES RELEVANT TO PERSONS AFFECTED BY HIV INFECTION 4

A. MENTAL HEALTH ISSUES RELEVANT TO PERSONS WITH HIV INFECTION 4

1. Sources of Psychosocial Stress in HIV Infection 5

a. Stress of chronic illness 5
b. Stress of life-threatening illness 5
c. Stress of AIDS-related disease 6

2. Psychosocial Stages of HIV Infection 7

a. Psychosocial stages in chronic and life-threatening illness 7
b. Psychosocial stages in AIDS-related disease 8

3. Psychosocial Consequences of HIV Infection 9

a. Persons at risk for HIV infection 9
b. Asymptomatic HIV seropositivity 11
c. Symptomatic HIV infection (ARC) 12
d. AIDS 13

4. Neuropsychological Consequences of HIV Infection 15

5. Mental Health Issues Relevant to Specific Groups of Persons with HIV Infection 17

a. Women 17
b. Children 19
c. Hemophiliacs 22
d. Injection drug users 23
e. Minority group members 24

B. MENTAL HEALTH ISSUES RELEVANT TO OTHER PERSONS AFFECTED BY HIV INFECTION 26

1. Significant Others 26

2. Caregivers 28

TABLE OF CONTENTS (Cont'd)

IV. **MENTAL HEALTH SERVICES FOR PERSONS AFFECTED BY HIV INFECTION** 31

A. MENTAL HEALTH INTERVENTIONS FOR PERSONS WITH HIV INFECTION 31

1. Psychosocial Interventions for Risk Reduction 32

2. HIV Counselling 32

3. Psychosocial Interventions To Reduce Stress and Promote Coping 33

4. Other Services Related to Mental Health Needs 33

B. MENTAL HEALTH INTERVENTIONS FOR SIGNIFICANT OTHERS AND CAREGIVERS OF PERSONS WITH HIV INFECTION 34

V. **MODELS OF CARE** 34

A. FACTORS AFFECTING THE DEVELOPMENT OF MODELS OF CARE 35

1. Population Demographics 35

2. Existing Services 35

3. Financial Resources 36

4. Government Commitment 36

5. Uniqueness of the AIDS Epidemic 36

B. APPROACHES TO PROVIDING CARE 37

1. Traditional Medical Model 37

2. Community-Based Care 37

a. Multidisciplinary, case management approach 38

b. Fragmented approach 38

C. SPECIFIC AGENCY APPROACHES 38

D. CONSIDERATIONS IN THE DEVELOPMENT OF FUTURE MODELS OF CARE 40

REFERENCES CITED 42

I. SCOPE OF THE LITERATURE REVIEW

The literature review consists of three main sections. The first section addresses mental health issues relevant to persons who are infected with and affected by HIV infection. Findings related to mental health in persons with HIV infection, in general, and to specific groups of persons with HIV infection, including women, children, hemophiliacs, injection drug users, and minority group members are reviewed. Next, mental health issues relevant to persons affected by HIV infection, including significant others and caregivers of individuals with HIV infection are reviewed. The second section discusses mental health interventions for persons affected by HIV infection, including individuals with HIV infection, their significant others, and their caregivers. The third section describes models of care, relevant to HIV infection and mental health, that have been developed in Canada and the U.S.

The objective of this literature review is to determine the current state of academic thought and research regarding mental health issues relevant to individuals affected by HIV infection. Three goals serve to meet this objective:

1. identification of the mental health problems of persons affected by HIV infection;

2. identification of the mental health interventions for persons affected by HIV infection;

3. identification of models of care relevant to HIV infection and mental health.

The literature considered for the review was identified in three ways. Initially, computerized bibliographic searches were conducted on two data bases: Medline and Psychological Abstracts. Approximately 1,000 references to publications related to HIV infection and mental health were generated through these computerized searches. Second, we compiled additional lists of publications identified through reference to previously published bibliographies, including an annotated bibliography on psychosocial factors in HIV infection (Haubrich & McLeod, 1988), and an extensive reference list from a recently published book on psychosocial aspects of AIDS (Kelly & St. Lawrence, 1988). Finally, we consulted experts in Canada and the U.S. to identify supplementary resource documents, including other published works, technical reports, and government documents and reports. In total, approximately 1,500 references were identified and considered for the review.

The scope of the literature selected for the review reflects the definition of mental health proposed by the Federal Centre for AIDS Working Group on HIV Infection and Mental Health. Mental Health is defined, in general, as the coming together of three sets of attributes -- the biological, the psycho-developmental, and the contextual. In addressing the scope of mental health in relation to HIV infection, the biological dimension encompasses attributes such as HIV encephalopathy, pre-existing psychiatric conditions, drug and alcohol use and abuse, and pre-existing medical conditions such as hemophilia. The psycho-developmental dimension encompasses attributes such as age, reaction or adjustment to diagnosis of HIV seropositivity or AIDS with losses and behaviour changes. The contextual dimension encompasses attributes such as families of origin, cultural identities, social support networks, housing, economic conditions, employment, peer groups and integration with them, availability of services, and societal reactions.

The references cited in the literature review include theoretical and conceptual works, clinical findings, case reports, empirical studies, and methodological contributions. The inclusion of both qualitative and quantitative materials in this review is intended to capture and reflect the essential nature of academia's contribution to the understanding of HIV infection and mental health.

II. INTRODUCTION

Since June 1981, when the first case of what would later be known as acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) was reported by the Centers for Disease Control (Centers for Disease Control, 1981), a vast medical literature began to accumulate on the physical health aspects of the disease. In 1983, within two years of the initial case report, attention began to focus as well on the mental health aspects of AIDS-related diseases, including psychosocial and neuropsychiatric aspects of HIV infection (Coates, Temoshok, & Mandel, 1984; Deuchar, 1984; Forstein, 1984b; Hirsch & Enlow, 1984; Holland & Tross, 1985; Holtz, Dobro, Palinkas, Kapila,& Oleske, 1983; Morin & Batchelor, 1984; Nichols, 1983; Nichols & Ostrow, 1984; Perry & Tross, 1984).

The early literature on HIV infection and mental health consisted mainly of reports based on clinical observation and experience; few empirical research studies were conducted during this initial period. Knowledge about HIV infection and mental health in these early years, therefore, developed primarily on the basis of personal and professional experience and

impressions, rather than theoretically-derived scientific findings (Batchelor, 1984; Catalan, 1988; Forstein, 1984b; Holland & Tross, 1985; Morin & Batchelor, 1984; Nyamathi & van Servellen, 1989; Penzien, 1986; Perry & Tross, 1984).

Soon after the initial growth of this predominantly clinical literature, however, the literature on HIV infection and mental health began to adopt a more research-oriented focus. This shift in emphasis was marked by the appearance of several important papers, published in the psychological, sociological, epidemiological, psychiatric, and neurological literature during the past five years, which address conceptual (Baum & Nesselhof, 1988; Ergas, 1987; Gilmore, 1989; Kaplan, Johnson, Bailey, & Simon, 1987; Livingston, 1988; Martin & Vance, 1984; Ostrow, 1987, 1988; Nelkin, 1987; Pincus, 1984; Zich & Temoshok, 1986) and methodological (Ankrah, 1989; Joseph et al., 1984; Kaplan, 1989; Siegel & Bauman, 1986; Zich & Temoshok, 1986) issues related to behavioural research on HIV infection.

Consequently, there has been a steadily increasing accumulation of empirical research studies in the literature on HIV infection and mental health. Findings from these studies have been summarized in several recent reviews of the literature (Catalan, 1988; Christ, Siegel, & Moynihan, 1988; Coates, Stall, et al., 1987; Detmer & Lu, 1986; Faulstich, 1986, 1987; Kaplan et al., 1987; Kelly & St. Lawrence, 1988; Levy, Bredesen, & Rosenblum; 1985).

Previous reviews of the literature on HIV infection and mental health have tended to focus on either the psychosocial (Christ et al., 1988; Coates, Stall, et al., 1987; Kaplan et al., 1987; Kelly & St. Lawrence, 1988) or neuropsychiatric (Detmer & Lu, 1986; Faulstich, 1986, 1987; Levy et al., 1985; Wolcott, 1986a) aspects of mental health, including reviews of specific HIV-related mental health concerns such as risk reduction (Becker & Joseph, 1988; Stall, Coates, & Hoff, 1988), drug abuse (Mulleady, 1987), AIDS dementia (Perry & Marotta, 1987), pediatric AIDS (American Psychological Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989), and psychosocial intervention programs (Gemmill, 1988).

In addition, most reviews concentrate on mental health issues in relation to persons with HIV infection, including those at risk, rather than other persons who are affected by HIV infection, including significant others and caregivers. Finally, because most research has studied gay men, and to a lesser extent intravenous drug users, previous reviews have been limited to a discussion of mental health issues in these two groups. As the

number of persons at risk for HIV infection increases in other groups, including women, children, hemophiliacs, and minority group members, it is important that issues related to mental health be addressed in these groups as well.

The focus of this literature review is on: 1) the psychosocial and neuropsychological aspects of HIV infection and mental health, in a) persons with or at risk for HIV infection, including women, children, hemophiliacs, injection drug users, and minority group members, as well as in b) other persons who are affected by HIV infection, including significant others and caregivers; 2) mental health interventions for persons affected by HIV infection; and 3) models of care relevant to HIV infection and mental health.

This review integrates information from previous reviews of the literature on different aspects of mental health in relation to HIV infection, and incorporates additional literature, not previously reviewed, relevant to mental health in specific groups of persons infected with or affected by HIV infection.

III. MENTAL HEALTH ISSUES RELEVANT TO PERSONS AFFECTED BY HIV INFECTION

This section reviews the literature on the mental health issues relevant to persons affected by HIV infection. First, findings relevant to mental health issues in persons who are infected with HIV, or who are at risk for HIV infection, are reviewed. Following this, mental health issues relevant to other persons who are affected by HIV infection are reviewed.

The question addressed in this section concerns the impact of HIV infection on mental health in persons **infected with** and **affected by** HIV infection. This discussion of HIV-related mental health outcomes includes consideration of the psychosocial and neuropsychological consequences of AIDS-related diseases in infected or at-risk individuals, as well as the psychosocial impact of HIV infection on significant others and caregivers.

A. MENTAL HEALTH ISSUES RELEVANT TO PERSONS WITH HIV INFECTION

In addition to being viewed as the primary public health problem of the 1980's, AIDS-related disease has been referred to as a psychological emergency (Batchelor, 1984). The common perception in the literature is that the mental health consequences of HIV infection are more numerous and devastating than those associated with any other disease. This is explained

by the fact that AIDS-related disease is: i) associated with multiple and powerful psychosocial stresses from a variety of sources; which ii) occur at different stages of the illness; and which iii) lead to numerous psychosocial and neuropsychological consequences.

This section begins with a review of the sources of psychosocial stress in HIV infection. Next, conceptual models which describe psychosocial stages of HIV infection are discussed. The psychosocial and neuropsychological consequences of HIV infection are then reviewed. Finally, mental health issues relevant to specific groups of persons with HIV infection, including women, children, hemophiliacs, injection drug users, and minority group members are discussed.

1. Sources of Psychosocial Stress in HIV Infection

AIDS-related disease is associated with a unique set of psychosocial stresses from three distinct sources, including the stresses associated with: a) chronic illness, b) life-threatening illness, and c) AIDS-related disease (Wolcott, 1986b; Wong, Allen, & Moore, 1988). This section provides a brief overview of three general sources of psychosocial stress in HIV infection.

a. Stress of chronic illness. Persons with HIV infection must confront the numerous psychosocial stresses associated with disability and/or chronic illness (Burish & Bradley, 1983; Cohen & Lazarus, 1979; Moos, 1977). These include: threats to life and fears of dying; threats to bodily integrity and comfort; threats to self-concept and future plans; threats to emotional equilibrium; threats to the fulfilment of customary social roles and activities; and threats involving the need to adjust to a new physical or social environment (Cohen & Lazarus, 1979).

b. Stress of life-threatening illness. In addition, persons with HIV infection are faced with the psychosocial stresses associated with life-threatening illness and death and dying (Kubler-Ross, 1969; Pattison, 1977; Schofferman, 1986; Weisman & Worden, 1976). These include: preoccupation with mortality; a heightened sense of personal vulnerability; anticipatory grief reactions; and significant emotional distress.

The stresses encountered by persons with AIDS are similar to those of persons with cancer (Namir, 1986). The major source of stress for persons with AIDS relates to existential concerns about the future, one's longevity, and quality of life. Second are concerns about work and finances, followed by concerns about

self-esteem, friends and social life, and health. The ranking of current concerns for persons with AIDS is similar to that of cancer patients, although cancer patients have more health and family concerns than do persons with AIDS (Namir, 1986).

c. Stress of AIDS-related disease. Finally, there are a host of powerful psychosocial stresses that are unique to HIV infection (Blaney & Piccola, 1987; Christ & Weiner, 1985; Christ, Weiner, & Moynihan, 1986; De Montigny & Lapointe, 1989; Dilley, Ochitill, Perl, & Volberding, 1985; Dilley, Shelp, & Bakti, 1986; Gilmore, 1987; Goulden, Todd, Hay, & Dykes, 1984; Govoni, 1988; Kelly & St. Lawrence, 1986; Morin & Batchelor, 1984; Ostrow & Gayle, 1986; Rosenthal & Haneiwich, 1988; Scandlyn, 1988; Tross & Hirsch, 1988; Wolcott, 1986b; Wong et al., 1988). These unique stresses can be explained in terms of two general features of AIDS-related disease that distinguish it from other chronic or life-threatening illnesses.

One unique set of stresses is due to the marked uncertainty created by the particular nature and prognosis of AIDS-related disease. Factors which contribute to this uncertainty include: the high mortality rate; the young age of persons affected by HIV-related disease; the contagious nature of the disease; transmission of the disease through sexual contact; and the uncertainty caused by the long incubation period and the lack of established means of prevention and cure (Christ & Weiner, 1985; Christ et al., 1986; Ostrow & Gayle, 1986; Rosenthal & Haneiwich, 1988; Wolcott, 1986b).

Another distinctive set of stresses ensue from the fact that HIV infection is associated with a highly negative social stigma, thus leading to a greater sense of social isolation than that experienced in other chronic or life-threatening illnesses (Blaney & Piccola, 1987; Dilley et el., 1985; Dilley et al., 1986; Goulden et al., 1984; Govoni, 1988; Kelly & St. Lawrence, 1986; Lanctot & De Montigny, 1989; Morin & Batchelor, 1984; Scandlyn, 1988; Tross & Hirsch, 1988; Wolcott, 1986b). AIDS-related disease results in a double stigma: first, it is a serious and deadly disease, and second, it is associated with previously stigmatized groups, especially gay men and injection drug users (Abrams, Dilley, Maxey, & Volberding, 1986; Durham & Hatcher, 1984; Govoni, 1988; Herek & Glunt, 1988). Stapleton (1986) suggests that although discrimination resulting from this stigma has not been as pronounced in Canada as in the U.S., stigma clearly exists.

2. Psychosocial Stages of HIV Infection

As with other serious and life-threatening illnesses, a variety of psychosocial stage models have been proposed to describe the distinct psychosocial responses to HIV infection that occur throughout the course of the illness. The stage models that have been applied to HIV infection include those borrowed from work in the area of other chronic and life-threatening illnesses, and models which have been developed specifically for AIDS-related disease. This section reviews models relevant to psychosocial stages of HIV infection.

a. Psychosocial stages in chronic and life-threatening illness. Three models which have been developed to describe psychosocial stages in other chronic and life-threatening illnesses have been used to understand the distinct psychosocial demands at different phases of AIDS-related disease. The earliest reports in the literature on the mental health aspects of HIV infection (Morin, Charles, & Maylon, 1984; Nichols, 1983) suggest that the emotional reactions to AIDS are similar to the stages described by Kubler-Ross (1969) in dying patients. These stages include: shock, guilt, denial, fear, anger, sadness, bargaining, acceptance, and resignation. A major distinction that has been observed in the case of AIDS patients is that their emotional reactions tend to be more intense and labile than those of dying patients as described by Kubler-Ross (Nichols, 1983).

A second model that has been applied to AIDS-related disease is Weisman's model of psychosocial phases in cancer (Weisman, 1979; Weisman & Worden, 1976). As with cancer patients, persons with AIDS experience four psychosocial illness phases (Wolcott, 1986b). The first phase, "existential plight", is marked by profound emotional turmoil and stress. The second phase, "accommodation and mitigation", is characterized by the achievement of a new and relatively stable psychosocial equilibrium following decisions about lifestyle changes and medical care. The third phase, "recurrence and relapse", is associated with the major psychosocial crisis that follows a change in medical condition and that leads to a shift from cure to palliation. The fourth phase, "deterioration and decline", marks the terminal phase of the illness and the psychological preparation for death.

A third model that has been used to understand the psychosocial reactions to AIDS-related disease is based on Pattison's (1977) work on the experience of dying. Govoni (1988) suggests that persons with AIDS-related disease, like dying patients, experience three distinct psychosocial stages during the course of their illness. The "acute crisis" phase is characterized by intense anxiety and the development of

psychological resources to cope with psychosocial crisis. The "chronic living-dying" phase involves trying to maintain a normal life despite uncertainty and ambiguity. The "terminal phase" is associated with decreased anxiety and increased withdrawal.

b. Psychosocial stages in AIDS-related disease. Two models have been developed specifically to describe the psychosocial stages of AIDS-related disease. Both models draw heavily on previously developed models which are described above. Based on early clinical work with several hundred patients with AIDS, Nichols (1985, 1987) describes a 4-stage psychosocial model of reactions to AIDS. This model incorporates the three phases of the situational distress model (Weiss, 1976), including the initial crisis, the transitional state, and the deficiency state (acceptance), plus the addition of a fourth stage, preparation for death.

The initial crisis stage includes alternating periods of denial and intense anxiety. Emotional reactions include shock, denial, guilt, fear, anger, sadness, bargaining, and acceptance (Nichols, 1983). The transitional state is characterized by feelings of anger, guilt, self-pity, and anxiety. This period is marked by distress, confusion, and disruptiveness. Social rejection, severe withdrawal, suicidal ideation, acting out in the form of sexual behaviour or substance abuse, and multiple losses are common. The deficiency state includes the formation of a new, stable identity based on acceptance of the disease. There is a conscious effort to live each day fully, and to reassess values. The final stage involves preparing for death by completing unfinished business and discussing death. Nichols' (1985) model has been discussed in several papers (Catalan, 1988; Forstein, 1984b; Friedlander & Arthur, 1988; Lapointe, 1989; Salisbury, 1986).

Goldmeier (1987) describes a process of bereavement in gay men with HIV infection that includes eight stages. These include: shock, denial, guilt/anger/fear, new lifestyle, altruism, sadness, acceptance/resignation. He suggests that most persons pass through some but not all of these stages. Shock typically follows an HIV diagnosis; this is associated with feelings and physical manifestations of anxiety, dysphoric mood, and depersonalization. This is followed by denial, indicated by either a continuation of one's normal routine and activities or withdrawal. At the next stage, concerns about sexuality, relationships with others, and death and dying lead to guilt, anger and fear. During the gradual transition from denial to acceptance, many gay men make significant lifestyle changes related to sexual practices, nutrition, and physical well-being. Along with this increasing acceptance, a sense of altruism for others often develops, whereby persons who are HIV seropositive

form self-help groups. The experience of multiple losses is associated with a process of bereavement which is marked by sadness. Finally, during the acceptance/resignation stage, anxiety decreases and psychological equilibrium is restored. Goldmeier's (1987) model has been discussed by various authors (Catalan, 1988; Forest, 1988).

3. Psychosocial Consequences of HIV Infection

A number of adverse psychosocial outcomes are associated with the psychosocial stresses which occur in different stages throughout the course of HIV-related disease. These mental health problems can be assumed under the broad categories of psychological symptoms, psychiatric disorders, and social, domestic, and occupational disruptions. A wide spectrum of psychosocial consequences of HIV infection have been identified in the literature; as these tend to vary according to the stage of disease, it is useful to consider them in relation to these distinct clinical stages (Abrams et al., 1986; Catalan, 1988; Christ et al., 1988; Forstein, 1984b; Miller & Green, 1985; Morin et al., 1984; Sheridan & Sheridan, 1988; Tross & Hirsch, 1988).

This section begins with a review of the literature on the psychosocial consequences of being at risk for HIV infection, followed by a review of the psychosocial consequences of asymptomatic HIV seropositivity, symptomatic HIV infection (ARC), and AIDS. Within each stage, the clinical literature is presented first, followed by a review of empirical studies.

a. Persons at risk for HIV infection. Early clinical reports on the psychosocial impact of AIDS indicated that symptoms of psychological distress were often found in persons who were asymptomatic but at risk for AIDS (Forstein, 1984b; Miller & Green, 1985). This group, subsequently referred to as the "worried well" (Forstein, 1984a; Miller, 1988; Miller, Acton, & Hedge, 1988; Morin & Batchelor, 1984; Morin et al. 1984), manifests acute psychological symptoms including panic attacks, generalized anxiety, and hypochondriasis characterized by persistent somatic preoccupation (Morin & Batchelor, 1984; Morin et al. 1984). This may take the form of anxiety about having the virus, depression about the perceived inevitability of infection, obsessive checking for symptoms, guilt about homosexuality, and various social disruptions (Miller et al., 1988; Miller & Green, 1985). Although the prevalence of the worried well syndrome is unknown, rates may be influenced by factors such as extensive media attention (Deuchar, 1984; Harvey, 1988) and the density of cases within a given geographical region (Deuchar, 1984; Harowski, 1987).

Some, but not all, worried well individuals may have underlying personality disorders with hypochondriacal (Miller & Green, 1985) or obsessive and paranoid features (Schwartz, 1983). Some individuals at risk may refuse to believe a negative antibody test result, suggesting that underlying personality problems may influence reactions among persons at risk (Grant & Anns, 1988). The incidence of mental health problems among the worried well is indicated by case reports of factitious AIDS (Miller, Green, Farmer, & Carroll, 1985; Miller, Weiden, Sacks, & Wozniak, 1986), Munchausen's AIDS (Baer, 1987), AIDS anxiety (Bohm, 1987), AIDS phobia (Ross, 1988), psychopathic personality disorder (Thompson, Isaacs, Supple, & Bercu, 1986), and delusional AIDS (Lawlor & Stewart, 1987; Mahorney & Cavenar, 1988; McMillan, Noone, & Tombaugh, 1988).

Empirical studies of persons at risk for HIV infection indicate that these individuals may also be at psychological risk. Healthy gay men in a multicentre cohort study, who were at risk for HIV infection but unaware of their serologic status, showed substantial psychosocial distress compared to the general population; 9-18% of these men reported levels of distress equal to or exceeding that found among psychiatric outpatients (Kessler et al., 1988). Distress was directly related to perceived level of risk (Joseph et al., 1987) and to perceived symptomatology but not to actual physical status (Kessler et al., 1988), suggesting that AIDS-related psychological stresses rather than biological determinants contribute to this high level of distress (Kessler et al., 1988). Denial is common in this group, as indicated by the finding that the majority of men failed to report symptoms that were verified on physical examination (Kessler et al., 1988), as well as low levels of self-reported risk for AIDS (Joseph et al., 1987).

Approximately 60% of this high-risk sample were in fact seronegative; although these men were not as emotionally distressed as seropositives, their distress levels were still higher than the general population (Kessler et al., 1988). Whereas emotional distress generally decreased over a 6-month period in subjects whose serologic status remained unchanged, AIDS-related worries and social role impairment increased over time. Seronegatives in the same cohort also showed higher levels of depression compared to a married male cohort, with those with recognized lymphadenopathy showing even higher levels of depression than seropositive men (Ostrow et al., 1986). There is some evidence that the psychological distress experienced by worried well persons may be alleviated by cognitive/behavioural psychotherapy (Miller et al., 1988).

b. Asymptomatic HIV seropositivity. Persons who test positive for HIV infection commonly experience an acute major psychosocial crisis followed by a series of reactions that emerge after notification (Buckingham, 1987). HIV seropositivity is associated with a variety of short and long term psychological symptoms which are concomitant to the disease process or anticipatory in nature (Sheridan & Sheridan, 1988). These include shock, fear and anxiety, depression, anger and frustration, guilt, hypochondriasis and obsessive disorders (Miller, 1988), and may take the form of anxiety and depression about the inevitability of developing the full syndrome, morbid obsession and rumination about the disease, guilt about homosexuality, and social, domestic, and occupational disruption (Miller & Green, 1985).

A relevant question concerns the potential psychosocial benefits and harms of HIV testing (Coates et al., 1988; Lo et al., 1989; Lyter, Valdiserri, Kingsley, Amoroso, & Rinaldo, 1987; Pindyck et al., 1987; Tross & Hirsch, 1988). HIV testing, in the case of a negative result, provides certain benefits, e.g., reassurance, information for decision-making and future planning, and reinforcement for preventive behaviours; in the case of a positive result, HIV testing offers the opportunity for early detection and treatment, as well as information for decision-making, future planning, and protection of loved ones (Lo et al., 1989). However, there are numerous psychosocial risks associated with HIV testing including, in the case of a negative result, the false assurance of an inaccurate test, and in the case of a positive result, the possibility of a false-positive test result, emotional distress, loss of confidentiality, stigma, and discrimination (Lo et al., 1989).

A high prevalence of psychiatric disorder is associated with HIV seropositivity. Findings from a controlled study indicate that, similar to other groups of men at different stages of HIV infection, HIV seropositive gay men have higher rates of anxiety, depression, and non-alcohol substance abuse compared to heterosexual controls (Atkinson et al., 1988). The rate of major depression, however, is higher in HIV seropositives than in gay men at any other stage of the disease.

Empirical studies of HIV seropositive persons suggest a range of adverse psychological reactions. High levels of distress and depression are associated with notification of HIV seropositivity among blood donors; estimates of risk for depression are 10-16 per cent higher in this group than in a community sample (Cleary et al., 1988). Gay men who are HIV positive are more depressed than high-risk seronegatives and married men (Ostrow et al., 1986), report increased negative emotions compared to seropositives who are unaware of their

antibody status (McCusker et al., 1988), and show higher emotional distress than the general population despite being unaware of their serostatus (Kessler et al., 1988). Distress in gay and bisexual seropositive men participating in an experimental drug trial was higher than both seropositive men not receiving treatment and the general population, with distress related primarily to dissatisfaction with the method of communicating HIV test results (Jacobsen, Perry, Hirsch, Scavuzzo, & Roberts, 1988).

c. Symptomatic HIV infection (AIDS-Related Complex; ARC). The increase in physical problems in persons with symptomatic HIV infection, particularly the appearance of serious but not life-threatening infections, is associated with an increase and intensification of psychological distress (Catalan, 1988; Sheridan & Sheridan, 1988; Tross & Hirsch, 1988). Much of the distress experienced during this stage is due to the persistent uncertainty about the potential course of the disease (Mandel, 1986; Massie, Tross, Price, Holland, & Redd, 1987; Morin & Batchelor, 1984; Morin et al., 1984). Consequently, the prevalence of adverse psychosocial consequences experienced by persons with symptomatic HIV infection (ARC) is higher than in persons at other stages of AIDS-related disorder (Catalan, 1988; Holland & Tross, 1985; Kaplan et al., 1987; Mandel, 1986; Perry & Markowitz, 1986; Tross & Hirsch, 1988). Psychological reactions include anxiety, depression, somatization, interpersonal insensitivity, hostility, avoidance, and intrusive preoccupations about AIDS (Tross & Hirsch, 1988).

A high prevalence of psychiatric disorder is associated with symptomatic HIV infection (ARC). Compared to heterosexual men, gay men with ARC have higher rates of major depression and generalized anxiety disorder, and an especially high rate of alcohol abuse (Atkinson et al., 1988). The most common psychiatric diagnosis in this group is adjustment disorder with anxious or depressed mood (O'Dowd, 1988).

Empirical studies of persons with symptomatic HIV infection (ARC) support clinical observations that psychosocial distress is highest during this stage of the illness. Gay and/or bisexual men with ARC show higher levels of distress (Atkinson et al., 1988; Chuang, Devins, Hunsley, & Gill, 1989; Tross & Hirsch, 1988) and a higher prevalence of psychiatric disorder (Atkinson et al., 1988) than men with AIDS. This may be due in part to a decreased sense of control resulting from unmet AIDS-related informational needs in persons with ARC (Lovejoy & Moran, 1988; Moran, Lovejoy, Viele, Dodd, & Abrams, 1988). The high levels of distress associated with ARC do not, however, appear to

compromise feelings of well-being (Chuang et al., 1989) which may result from active self-involvement in affecting the course of the disease (Moulton, Sweet, Temoshok, & Mandel, 1987) and higher perceived social support (Zich & Temoshok, 1987).

These adverse psychological consequences may also affect physical health status. It has been hypothesized, for example, that psychosocial distress may exacerbate disease progression through immune suppression (Coates et al., 1984, Coates, Stall, et al., 1987; Livingston, 1988). There is a large body of empirical evidence in support of this hypothesis, that demonstrates the influence of psychosocial factors on immune status in AIDS-related disease (Glaser & Kiecolt-Glaser, 1988; Kiecolt-Glaser & Glaser, 1986, 1988; Levy, 1988; Solomon, 1987; Solomon & Temoshok, 1987; Solomon, Temoshok, O'Leary & Zich, 1987; Temoshok, 1988).

d. AIDS. The diagnosis of AIDS, because of the prognosis associated with the disease, is catastrophic (Morin et al., 1984). The development of each new clinical syndrome, including opportunistic infections, central nervous system disease, and Kaposi's sarcoma, lymphoma, and other cancers, creates a different kind of stress (Christ et al., 1988), leading to a variety of adverse psychological reactions. These include: shock following diagnosis and fears of death and dying; feelings of powerlessness to change circumstances, and consequent frustration and anger; reduced physical functioning and fear of loss of physical attractiveness due to declining health; anxiety about the reactions of others, with consequent social withdrawal, lifestyle restrictions, and loss of social support; reduced cognitive functioning due to anxiety, depression, obsessional worries, and possible intellectual impairment; reduced sexual functioning, loss of libido, and erectile dysfunction; concerns and confusion about treatment options; fear of infecting others, particularly lovers, and fear of being infected by them; fear of being deserted and of dying alone; and social, domestic, and occupational losses and disruptions (Miller & Green, 1985; Morin et al., 1984).

A high prevalence of psychiatric disorders is found in persons with AIDS (Atkinson et al., 1988; Buhrich & Cooper, 1987; Faulstich, 1987; Fernandez Holmes, Levy, & Ruiz, 1989; Holland & Tross, 1985; Woo, 1988). These disorders fall into two broad categories: pre-existing disorders that are not causally related to AIDS (e.g., substance use, personality disorder), and other organic, functional, and reactive AIDS-related psychopathologies (e.g., organic mental disorder, adjustment disorder, depression) that are secondary to or triggered by the disease (Davidson, 1988; Johnson, 1987; Vomvouras, 1989).

Studies of hospitalized AIDS patients show a high prevalence of mood disturbance; in one study, 83 per cent of patients were diagnosed with mood disturbance (Perry & Tross, 1984), and in another study, adjustment disorder with depressed mood was the most common psychiatric diagnosis (Dilley et al., 1985). In an unselected sample of gay men, the prevalence of anxiety disorders was highest in persons with AIDS and ARC compared to HIV seropositives and heterosexual controls (Atkinson et al., 1988). The incidence of more serious mental health problems among persons with AIDS is indicated by case reports of paranoia (Rundell, Wise, & Ursano, 1986), delusional affective disorder (Nurnberg, Prudic, Fiori, & Freedman, 1984), paranoid psychosis (Thomas, Toone, El Komy, Harwin, & Farthing, 1985), and schizophrenia (Jones, Kelly, & Davies, 1987; Maccario & Scharre, 1987).

Suicide risk may be an important mental health consideration in persons with AIDS. Although early reports indicated a low risk of suicide among persons with AIDS (Holland & Tross, 1985), subsequent clinical case reports suggested an increasing number of AIDS-related suicides (Faulstich, 1987; Frierson & Lippmann, 1988). Empirical findings from an epidemiological study of risk of suicide in persons with AIDS confirm these clinical reports. In this study, the suicide rate in 20-59 year old males who were hospitalized for AIDS was 36 times higher than the general population in New York City (Marzuk, Tierney, Tardiff, Gross, et al., 1988). Although it has been argued that this finding may be an overestimate of the actual AIDS-related suicide rate (Beltangady, 1988; Hull, Sewell, Wilson, & McFeeley, 1988), the authors of the original report maintain that their findings in fact underestimate the total number of AIDS-related suicides (Marzuk, Tierney, Tardiff, Hsu, et al., 1988). Risk of AIDS-related suicide may be highest at two points in the illness: in the early period after diagnosis, and later in the course of the illness when central nervous system complications present (Glass, 1988). Thus, the assessment of suicide risk is an important component in the psychosocial care of HIV-infected persons (Hall & Stevens, 1988).

Empirical studies of persons with AIDS have investigated a wide range of psychosocial issues related to stress, coping, and psychosocial adjustment. A high level of psychosocial distress is still apparent at this stage of the illness (Chuang et al., 1989; Donlou, Wolcott, Gottlieb, & Landsverk, 1985), although the actual level of distress is lower than that experienced by persons with ARC and asymptomatic HIV infection (Chuang et al., 1989). The dysphoria experienced by persons with AIDS has been found to be related to such factors as: an avoidant coping style (Namir, 1986; Namir, Wolcott, Fawzy, & Alumbaugh, 1987); higher levels of common illness concerns (Wolcott, Namir, Fawzy,

Gottlieb, & Mitsuyasu, 1986); and illness-related attributions, specifically those in which persons with AIDS perceive themselves as the cause of their disease (Moulton et al., 1987). Lower psychological distress has been found to be associated with perceived availability of social support (Namir, 1986; Wolcott, Namir, et al., 1986; Zich & Temoshok, 1987) and an active-behavioural coping style (Namir, 1986; Namir et al., 1987).

Other empirical studies have addressed the psychosocial needs of persons with AIDS. Findings from studies of gay and bisexual men with AIDS and ARC suggest that the informational needs of these individuals are not being adequately met (Moran et al., 1988; Lovejoy & Moran, 1988). This point is illustrated by a study showing that although issues related to preferences for life-sustaining treatment are a major concern among gay men, many who want to discuss these issues have not done so (Steinbrook et al., 1986). Findings from another study indicate that in addition to information, persons with AIDS express the need for a wide variety of psychosocial services (Wolcott, Fawzy, Landsverk, & McCombs, 1986). A psychosocial needs assessment of a sample of predominantly white, well-educated gay and bisexual men, found that individual therapy, support groups, referrals to mental health professionals, and medical information and referrals, as well as services for transportation, food, and clothing, are all highly valued, whereas practical help services are less highly valued (Wolcott Fawzy, et al., 1986).

4. Neuropsychological Consequences of HIV Infection

In addition to the psychosocial consequences of HIV infection, there are a host of neuropsychological manifestations of HIV infection that appear at different stages of the disease. Early work in this area (Snider et al., 1983; see also reviews by Detmer & Lu, 1986; Faulstich, 1986; Levy et al., 1985; Wolcott, 1986a) indicated that the majority of patients with AIDS developed neurological disease resulting in neuropsychological dysfunction. The most common abnormality that was observed was subacute encephalopathy or encephalitis, subsequently referred to as AIDS dementia complex (ADC; Brew, Sidtis, Rosenblum, & Price, 1988; Navia, Cho, Petito, & Price, 1986; Navia, Jordan, & Price, 1986; Navia & Price, 1986, 1987; Price et al., 1988; Tross et al., 1988; see comprehensive review by Perry & Marotta, 1987).

AIDS dementia complex (ADC) is characterized by progressive cognitive deterioration accompanied by motor and behavioural disturbances (Navia, Jordan, et al., 1986). The most common symptoms in the early stages of the disease include: cognitive impairment, e.g., forgetfulness, loss of concentration, in particular, as well as slowing of thought processes; motor dysfunction, e.g., loss of balance and fine-motor coordination,

leg weakness, and tremor; and behavioural symptoms, e.g., apathy, social withdrawal, depression, and personality changes. In the later stages of the disease, the most prominent symptom is psychomotor slowing, with severe global cognitive dysfunction.

The clinical profile of ADC is similar to that described for subcortical dementia, but includes cortical dysfunction as well, which may explain the controversy surrounding use of this term (Perry & Marotta, 1987). Approximately one-third of patients are demented at the time of an AIDS diagnosis, and in many, dementia is the first or only symptom of AIDS (Navia, Jordan, et al., 1986; Navia & Price, 1987). Although the etiology of AIDS dementia complex is unknown, it is thought to result from direct brain infection by the HIV virus (Navia, Jordan, et al., 1986).

In addition to AIDS dementia, there is evidence of neuropsychological dysfunction in earlier stages of HIV infection. In a small, cross-sectional study of gay men in four groups across the spectrum of HIV-related diseases, neuropsychological testing revealed abnormalities in 54% of men with ARC, 44% of men who were HIV seropositive but asymptomatic, and 9% of seronegative controls, compared to 87% in men with AIDS (Grant et al., 1987). Similar results were obtained in a larger study in which varying degrees of neuropsychological impairment were found across the diagnostic spectrum (Tross et al., 1988). Based on a criterion of at least one abnormal test result, neuropsychological dysfunction was found in 20% of HIV-seronegatives, 43% of asymptomatic HIV-seropositives, 58% of persons with early AIDS, and 92% of those with late AIDS. Using a more stringent criterion of 2->4 abnormal test results (mild to severe impairment), neuropsychological impairment was found in 0%, 12%, 32%, and 71% in each of the four groups, respectively (Tross et al., 1988). Findings from another study suggest that these abnormalities may be reversible to some extent. Patients receiving zidovudine treatment, particularly those with AIDS, showed improved cognitive function as compared with patients receiving placebo (Schmitt et al., 1988).

The finding of central nervous system involvement in the early stages of HIV infection during the asymptomatic seropositive stage has been questioned (Dilley, Boccellari, & Heilbron, 1988), and caution has been urged in the interpretation of this result (Grant et al., 1988). Findings from a subsequent study of a large sample of asymptomatic HIV seropositive subjects and seronegative subjects found no differences in neuropsychological and neurological function between the two groups (Goethe et al., 1989). These results suggest that data from earlier work demonstrating cognitive dysfunction in early HIV infection may not be representative of all HIV-infected populations (Goethe et al., 1989).

5. Issues Related to Mental Health in Specific Groups of Persons with HIV Infection

The literature on HIV infection and mental health has focused primarily on the psychosocial and neuropsychological consequences of HIV infection in the gay male community, and to a lesser extent in injection drug users. However, as the number of persons with HIV infection increases in other groups, the literature has begun to consider the unique mental health issues of persons in these specific groups. This section reviews issues related to mental health in women, children, hemophiliacs, and minority group members, as well as in injection drug users.

a. Women. Despite the increasing number of women with HIV infection (Guinan & Hardy, 1987a, 1987b; James, 1988; Mantell, Schinke, & Akabas, 1988; Mays & Cochran, 1988; Zuckerman & Gordon; 1988), little attention has been given to the special psychosocial problems and mental health needs of women (Buckingham & Rehm, 1987; Cochran & Mays, 1989; James, 1988; Mantell et al., 1988). This may be largely due to the fact that HIV infection is typically perceived as a gay disease (Adams, 1986). Moreover, because attention has focused primarily on women who are injection drug users, the needs of other women with HIV infection have largely been ignored (Mantell et al., 1988). However, there are several reasons why it is important that the psychosocial needs of women with HIV infection be considered separately from men.

First, the increasing size of the population of HIV-infected women implies a probable increase in the need for mental health services for these women. Second, the fact that a large number of women with HIV infection are from the least advantaged groups in society, e.g., poor, urban, ethnic, and other minority groups (Amaro, 1988; Cochran & Mays, 1989; Guinan & Hardy, 1987a, 1987b; Mantell et al., 1988; Mays & Cochran, 1988; Zuckerman & Gordon, 1988), creates a dual set of unique psychosocial problems attributable to their status both as women and as minority group members. Third, the pattern of transmission of HIV infection in women is changing, such that heterosexual transmission is expected to increase (Mays & Cochran, 1988). Fourth, as the number of HIV-infected women increases, the number of pediatric AIDS cases is also expected to increase, creating yet another set of problems for both women and children affected by HIV infection (Mays & Cochran, 1988). Finally, given the link between risk reduction and sexual and contraceptive behaviour in women, it is important to gain knowledge about women's contraceptive behaviours in relation to risk reduction in HIV infection (Mays & Cochran, 1988).

Much of the literature on the psychosocial consequences of HIV infection, although oriented to gay males, applies to women with HIV infection (Hays & Lyles, 1986; James, 1988). That is, the majority of the psychosocial problems discussed in previous sections are equally relevant to women. However, there are a number of specific issues to consider (Cochran & Mays, 1989; Shaw & Paleo, 1986). First, the fact that women often become infected with HIV through sexual contact with an infected male partner can lead to unique emotional reactions, including a feeling of betrayal, anger, and inadequacy (Buckingham & Rehm, 1987; Evans, 1987).

Second, the usual problems regarding disclosure of HIV infection are compounded by the fact that disclosure of HIV infection in women implies disclosure about her male partner's sexual or drug-related behaviour (Buckingham & Rehm, 1987). Therefore, the stigma associated with HIV infection in general assumes an added dimension in women. Related to this is the fact that because women tend to be viewed as infectors, the problems they face as infectees may be overlooked (Adams, 1986; Wofsy, 1987). This is particularly true of prostitutes who, because of being unjustly scapegoated for being perceived as responsible for transmitting AIDS to the heterosexual community, experience an added stigma (Adams, 1986).

Third, the role disruptions experienced by women with HIV infection are particularly problematic, given the traditional role expectations of women in relation to responsibilities to family and children (Buckingham & Rehm, 1987; Saint-Jarre, 1989b; Shaw & Paleo, 1986; Wofsy, 1987; Zuckerman & Gordon, 1988).

Fourth, the sense of isolation may be even more profound in women with HIV infection who, unlike gay men, may lack a supportive network (Rickert, 1989; Saint-Jarre, 1989b; Wofsy, 1987) and for whom special services, information and understanding are either unavailable or difficult to find (Battle, 1986; Buckingham & Rehm, 1987; Maire, 1988; Wofsy, 1987). This is particularly true among women from minority groups who may be disenfranchised and alienated from traditional sources of help (Adams, 1986; Amaro, 1988; Zuckerman & Gordon, 1988). There is also the risk that the worried well woman's perception of vulnerability to HIV infection may be perceived as being distorted and may thus be underestimated by caregivers (Cochran & Mays, 1989).

Fifth, the fact that the course of HIV infection is different in women than in men presents a unique set of problems (Mantell et al., 1988; Zuckerman & Gordon, 1988). Mortality and survival rates indicate that women survive for shorter periods of time than men (Rothenberg et al., 1987). This intensifies the psychosocial stress of living with HIV, as less time is available for future planning (Zuckerman & Gordon, 1988).

Finally, there are a host of fertility and reproductive-related issues that create special psychosocial problems for women with HIV infection (Maire, 1988; Mantell et al., 1988; Minkoff, 1987; Sachs, Tuomala, & Frigoletto, 1987). The fact that the diagnosis of HIV infection in women often occurs during pregnancy or birth, and entails a diagnosis in the child as well, makes the stress and psychosocial consequences particularly traumatic (Evans, 1987; James, 1988; Loveman, Colburn, & Dobin, 1986; Zuckerman & Gordon, 1988). Women diagnosed during pregnancy face difficult personal and ethical decisions about the optimal course of action during their pregnancy (Cochran & Mays, 1989; James, 1988; Loveman et al., 1986; Maire, 1988). In addition, there is anxiety about future childbearing potential (Saint-Jarre, 1989b; Wofsy, 1987) and the added stress inherent in being a significant other or survivor of an HIV-infected partner (Loveman et al., 1986; Nursing Grand Rounds, 1987). The psychosocial stresses experienced by pregnant women who are infected with HIV are often associated with a wide range of psychiatric problems including substance use disorder, personality disorder, adjustment disorder, and mood disorder (James, 1988).

b. Children. The psychosocial impact of HIV infection on infants, children, and adolescents is compounded by a number of pre-existing adversities related to family and social problems (Waters, Ziegler, Hampson, & McPherson, 1988). In addition to the stresses commonly experienced by persons with HIV, children with HIV infection confront a additional and unique set of psychosocial problems (American Psychological Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989; Belfer, Krener, & Black Miller, 1988; K. Bennett, 1987; Cooper, Pelton, & LeMay, 1988; Fietz, 1989; Kazak, 1989; Kirkland & Ginther, 1988; Lapointe & Samson, 1989; Nelson & Album, 1987; Nicholas, Sondheimer, Willoughby, Yaffe, & Katz, 1989; Olson, Huszti, Mason, & Seibert, 1989; Septimus, 1989; Ultman et al., 1985; Waters et al., 1988; Weil-Halpern, 1988).

One of the distinctive characteristics of pediatric HIV infection is that it is associated with more far-reaching family implications than is HIV infection in perhaps any other group. First, the diagnosis of HIV infection in a child is often the first indication of infection in the family (Lapointe & Samson, 1989). Therefore, adverse psychosocial reactions to diagnosis in the child are complicated by similar reactions to diagnosis in a family member.

Second, children who are infected through a parent are at increased psychosocial risk due to the physical and psychological consequences of HIV illness in the parent (American Psychological Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989; Belfer et al., 1988; Cooper et al., 1988; Fietz, 1989; Kazak, 1989; Septimus, 1989). The deteriorating physical condition and threat of death of the parent may compromise adequate care and lead to disruptions in the home environment and the need for foster care (American Academy of Pediatrics, Task Force on Pediatric AIDS, 1989; K. Bennett, 1987; Hart, 1987; Nicholas et al., 1989; Septimus, 1989; Ultman et al., 1985; Waters et al., 1988). Furthermore, the extreme guilt and despair of the parent who has transmitted the virus to the child may also compromise the emotional quality of the relationship between child and parent (K. Bennett, 1987; Waters et al., 1988). Repeated hospitalizations of either the child or parent may be necessary, thus creating potentially harmful family separations (Fietz, 1989; Ultman et al., 1985).

Third, children with HIV infection, particularly infants and adolescents, may be from less advantaged families with numerous social problems including poverty, homelessness, and drug abuse (American Psychological Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989; Belfer et al., 1988; Cooper et al., 1988; Fietz, 1989; Kazak, 1989 Lapointe & Samson, 1989; Nicholas et al., 1989; Septimus, 1989; Waters et al., 1988). A disproportionate number of adolescents with HIV infection are from Black and Latino communities (Brooks-Gunn, Boyer, & Hein, 1988; Flora & Thoresen, 1988), and therefore experience the special problems of minority group members discussed below. These sociocultural factors are associated with increased social isolation and reduced social support (Nelson & Album, 1987; Ultman et al., 1985), and inadequate knowledge and more limited access to services (Brooks-Gunn et al., 1988).

In addition to the unique family problems which complicate the mental health picture in children with HIV infection, the problem of stigmatization and discrimination is particularly salient in this group (Belfer et al., 1988; K. Bennett, 1987; Cooper et al., 1988; Waters et al., 1988). For example, children may be denied foster care or placement due to fear of contagion (Belfer et al., 1988; Cooper et al., 1988).

Discrimination is a particularly significant issue in relation to children with HIV infection in the public schools (American Psychological Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989). The debate surrounding the issue of school attendance has created unparalleled public attention and raised important practical, ethical and moral issues (Davis, 1987; Kirkland & Ginther, 1988; Linn, 1987). Concern about the possible adverse psychosocial consequences of potential discrimination of children with HIV infection in the schools has led to the establishment of guidelines about school attendance (American Academy of Pediatrics, 1986). One of the goals of such guidelines is to encourage the implementation of policies which minimize discrimination and isolation in children with HIV infection.

There is evidence that the public scrutiny that this issue has stimulated has been successful in increasing public awareness and sensitivity in some segments of the population. In an experimental investigation of teachers' attitudes towards students with AIDS, teachers made judgements about identical reports of a student with either AIDS or rheumatic fever. AIDS was not found to be a biasing factor in teachers' judgements (Walker & Hulecki, 1989).

In addition to the psychosocial consequences of HIV infection, children show similar neuropsychiatric complications as adults. Neurological studies provide evidence that progressive encephalopathy occurs in greater than 50% of children with HIV infection (Epstein et al., 1986). It has also been reported that the decline in brain function in children is uniquely associated with unusual calcification of the basal ganglia (Barnes, 1986). Developmental abnormalities have also been found to be associated with HIV infection in children. In an empirical study (Ultman et al., 1985), children with AIDS and ARC showed delayed acquisition of milestones and delayed motor milestones, with actual loss of milestones in children with AIDS as the disease progressed. Children with AIDS also had more severe cognitive dysfunction than children with ARC, although there was greater variability in developmental deficits in children with ARC. In another study of children with congenital HIV infection, 9 of 12 children were found to be neurologically impaired as assessed by standardized neuropsychological testing

(Diamond et al., 1987). Children's visual-spatial perceptual functioning in this study was found to be more impaired than abstract reasoning and verbally mediated skills.

A substantial portion of the pediatric AIDS literature focuses on adolescents. The major issues addressed in relation to adolescents and HIV infection concern adolescent attitudes and AIDS-risk behaviour (Hankins, 1989; Hein, 1987; King et al., 1988) and prevention (Brooks-Gunn et al., 1988; Flora & Thoresen, 1988; Huszti, Clopton, & Mason, 1989).

c. Hemophiliacs. Hemophiliacs with HIV infection experience the double psychosocial burden of having a chronic illness in addition to HIV infection. Even for healthy uninfected hemophiliacs, the significant gains achieved in improvements in quality of life over the past several years have been compromised by the new threat of HIV infection (Naji, Wilkie, Markova, Forbes, & Watson, 1986). Little is known about the impact of HIV infection on the mental health of hemophiliacs with HIV infection, as there are few reports in the literature about those who are actually infected. Clinical reports suggest problems similar to those experienced in other HIV infected groups, although a high degree of denial in hemophiliacs and their families has been suggested (Veroust & Ferragu, 1988).

There are, however, a small number of reports on the psychosocial impact of AIDS risk on hemophiliacs who are at risk but not infected with HIV. These studies generally show that hemophiliacs have a good level of factual knowledge about HIV infection and risk in general (Hargraves et al., 1987; Mason, Olson, & Parish, 1988; Overby, Lo, & Litt, 1989), but that they may be less well-informed about the specific risks to themselves and their families (Hargraves et al., 1987). There is also evidence that in adolescent hemophiliacs, this level of knowledge is not necessarily related to subsequent behaviour change to reduce risk (Mason, Olson, et al., 1988; Overby et al., 1989). Counselling and education are, therefore, particularly important (Aronstam, 1987; Hargraves et al., 1987; Meltzer & Nera, 1988; Overby et al., 1989; Ragni et al., 1988).

Hemophiliacs and their families report a high level of distress about AIDS risk which tends to decrease over time but which continues to interfere with daily activities (Agle, Gluck, & Pierce, 1987). Parents report greater distress about AIDS risk than either hemophiliacs or partners, which may lead to overprotective child-rearing practices (Agle et al., 1987). Although the literature in this area is sparse, the special problems related to HIV infection and mental health in hemophiliacs are beginning to be studied (e.g., Naji et al., 1986).

d. Injection drug users. The psychosocial consequences of HIV infection in injection drug users may be more devastating than in any other high risk group (Caputo, 1985). In general, injections drug users have a greater number of mental health problems than non-drug users, and fewer psychosocial resources to cope with the stresses of HIV infection (Batki, Sorensen, Faltz, & Madover, 1988). Added to the psychosocial stresses common to HIV infection in general, injection drug users are faced with a unique set of psychosocial issues which increase mental health risk.

Drug use is associated with a number of behaviours that may compromise the psychosocial resources of the individual in coping with HIV infection. Many injection drug users are known to have pre-existing personality disorders and psychiatric complications (Caputo, 1985; Flavin & Frances, 1987). In addition, drug users are traditionally characterized as having a tendency toward self-destructive risk-taking behaviours (Flavin & Frances, 1987; Ginzburg, 1984). As members of a drug subculture, injection drug users engage in socially sanctioned behaviours within that subculture, such as needle sharing, that are known to increase HIV-risk (Des Jarlais, Wish, et al., 1987; Friedman, Des Jarlais, & Sotheran, 1986; Selwyn, Feiner, Cox, Lipshutz, & Cohen, 1987). Moreover, needle sharing behaviour is known to have highly reinforcing consequences; it symbolizes a wide range of positive relationships among injection drug users (Black, Dolan, & DeFord, 1986; Des Jarlais, Friedman, & Strug, 1986; Mulleady, 1987).

In many cases, because the minimal social reinforcement inherent in drug use is the only available source of support, injection drug users with HIV infection are extremely socially isolated. Unlike gay males, injection drug users have little sense of community, no organized advocacy, and are particularly hard to reach (Caputo, 1985; Ginzburg, 1984; Greif & Price, 1988; Velimirovic, 1987). Drug use is known to be associated with high rates of criminality and unemployment, which intensifies social problems and social isolation (Ginzburg, 1984). In addition, many injection drug users are from less advantaged social groups and experience additional HIV-related problems because of their minority group status (Peterson & Marin, 1988). Women injection drug users who are infected with HIV share not only the problems common to men in this group, but also the unique problems of non-drug using women with HIV infection (Mondanaro, 1987; Mulleady, 1987).

Other psychosocial risk factors specific to HIV infection and drug use include a variety of problems related to the combined effect of these two conditions. There is the risk that exclusive focus on problems related to drug use and its treatment in HIV-infected persons may cause HIV-related psychosocial needs to be overlooked (Faltz, 1988). The psychosocial stresses associated with being infected with HIV can intensify the individual's drug problem and contribute to relapse (Faltz, 1988; Kaplan, 1987); conversely, drug use may enhance immunosuppression (Flavin & Frances, 1987). The coordination of care for persons with the dual problem of HIV infection and drug use is particularly difficult, in that several health professionals with differing treatment views may be involved in care (Faltz, 1988). Pain management in the terminal stages of the AIDS may be complicated in persons with a history of injection drug use (Faltz, 1988). Finally, evidence from an empirical study of injection drug users with AIDS suggests a 40% prevalence of psychological dysfunction, with greatest difficulty in basic cognitive functioning (Jordan, Grallo, Mashberg, Gordon, & Kapila, 1987). Results from another study of HIV seropositive injection drug users showed evidence of impaired neuropsychological function even in the absence of symptoms (Silberstein et al., 1987). It should also be noted that the combination of HIV infection and injection drug abuse may pose specific problems in measuring psychosocial outcomes in this group (Huang, Watters, & Case, 1988).

Although injection drug users are a difficult to reach group, there is good evidence that they are aware of AIDS risk (Ginzburg, 1986) and that the majority of injection drug users have changed their behaviour to reduce risk (Des Jarlais & Friedman, 1987, 1988a, 1988b; Selwyn et al., 1987). Conceptual models for the design of AIDS prevention programs for injection drug users, based on social learning theory, have recently been proposed (Des Jarlais & Friedman, 1988b). Innovative approaches to AIDS prevention in injection drug users have been developed, including risk reduction programs to prevent initiation into injection drug use (Des Jarlais & Friedman, 1987; Des Jarlais, Friedman, Casriel, & Kott, 1987), and non-traditional, community-based approaches to AIDS prevention (Des Jarlais & Friedman, 1987; Greif & Price, 1988; Schuster, 1988).

e. Minority group members. A literature on the special psychosocial problems of HIV infection in minority group members, particularly Blacks and Latinos, is beginning to emerge (DiClemente, Boyer, & Morales, 1988; Hopkins, 1987; Mays & Cochran, 1987, 1988; Peterson & Marin, 1988). Persons with HIV infection from ethnic minority groups confront many of the same psychosocial issues as members of the groups described above. In particular, there is a dual stigma, in this case attributable to

being infected with HIV as well as being a minority group member. However, there are unique considerations which influence the impact of HIV infection among minority group members (Hopkins, 1987; Mays & Cochran, 1987; Peterson & Marin, 1988).

There are differences in the epidemiological patterns of infection among minority groups which are important to consider. For example, HIV infection has disproportionately affected Blacks, with a greater incursion into the heterosexual population (Mays & Cochran, 1987), and among the large number of cases of IV drug users with HIV infection, the majority are Black or Hispanic (Hopkins, 1987; Peterson & Marin, 1988). Education and prevention programs need to take account of these differences in the pattern of infection among minority group members (e.g., Williams, 1986).

In addition, there are numerous social and cultural differences which have a strong influence on both the perception and impact of HIV infection. Culturally specific health beliefs, for example, may lead to differing perceptions of risk (Hopkins, 1987; Peterson & Marin, 1988). In a study of knowledge, attitudes, and misconceptions about AIDS (DiClemente et al., 1988), Black and Latino adolescent adolescents were less knowledgable and had more misconceptions about AIDS than their White peers. These misconceptions were associated with higher levels of perceived risk, which may lead to unnecessary anxiety regarding susceptibility (DiClemente et al., 1988).

Cultural differences may also contribute to a greater sense of isolation among minority group members (Amaro, 1988; Casper, 1986; Mays & Cochran, 1987; Peterson & Marin, 1988; Zuckerman & Gordon, 1988), thus increasing psychosocial risk . Minority group members are likely to have more limited contact with the health care system (Amaro, 1988; Mays & Cochran, 1987), suffer greater discrimination because of existing cultural norms (Casper, 1986; Mays & Cochran, 1987), have less opportunity for exposure to public information campaigns (Peterson & Marin, 1988), and have less extensive social networks (Peterson & Marin, 1988).

In the Haitian community, for example, where death is regarded as a taboo subject, persons with HIV infection must cope with the refusal by family members and others in the community to acknowledge or discuss their condition (Ambroise, 1989). Cultural and religious beliefs about the meaning and origins of illness, as well as beliefs about potential cures, may also impact negatively on Haitians with HIV infection through increased alienation or stigmatization (Casper, 1986; Cochran & Mays, 1989). For example, Haitian concepts of illness include natural and supernatural explanations of symptoms, and AIDS is

generally perceived as having a supernatural etiology in Haitian folk culture (Casper, 1986). Cultural and religious beliefs concerning the role of spirits, magical rituals, spells, and voodoo powers, may be erroneously interpreted as delusional by caregivers who are unfamiliar with Haitian culture (Johnson, 1987). In addition, Haitians have complex belief systems surrounding blood; irregularities of the blood are thought to be connected to the most serious diseases (Casper, 1986). Cultural differences such as these increase feelings of isolation and stigmatization, and may consequently intensify the negative psychosocial impact of HIV infection.

B. MENTAL HEALTH ISSUES RELEVANT TO OTHER PERSONS AFFECTED BY HIV INFECTION

The early literature on HIV infection and mental health recognized that the psychosocial impact of the disease was not limited to persons infected with HIV, but extended to those affected by the disease, including significant others and caregivers. This section reviews the mental health issues relevant to families, lovers and significant others, and caregivers of persons with HIV infection.

1. Significant Others

The psychosocial needs of significant others and families of persons with HIV infection are multiple, complex, and demanding (Chekryn, 1989). Family members, including parents, siblings, and other relatives, and significant others, including lovers and friends, face a myriad of stresses and psychosocial consequences that are both common to chronic, life-threatening illness and unique to HIV infection (Chekryn, 1989; Christ et al., 1988; Colburn & Malena, 1988; Frierson, Lippmann, & Johnson, 1987; Fuller, Geis, & Rush, 1988; Furstenberg & Olson, 1984; Garrett, 1988; Geiss, Fuller, & Rush, 1986; Goulden et al., 1984; Greif & Porembski, 1988; Martin, 1988; Menard, 1989; Miller & Green, 1985; Morin & Batchelor, 1984; Robinson, Skeen, & Walters, 1987; Rosner, 1987; Shearer & McKusick, 1986; Skeen, Walters, & Robinson, 1988; Trice, 1988; Wolcott, 1986b).

Among the numerous psychosocial issues that families of persons with HIV infection must cope with are: fear of contagion, stigmatization; dealing with death and dying; issues related to alternative lifestyles and sexuality; feelings of helplessness and inadequacy concerning patient care; demands associated with being a caregiver; uncertainty about the disease and its course; conflict over decisions about patient care; anger at the health care system; loss and bereavement; disruptions in their own lives; how to treat lovers and friends; and spiritual distress

(Chekryn, 1989; Christ et al., 1988; Colburn & Malena, 1988; Frierson et al., 1987; Furstenberg & Olson, 1984; Garrett, 1988; Goulden et al., 1984; Greif & Porembski, 1988; Menard, 1989; Morin & Batchelor, 1984; Robinson et al., 1987; Rosner, 1987; Shearer & McKusick, 1986; Skeen et al., 1988; Trice, 1988; Wolcott, 1986b). Significant others of injection drug users with HIV infection face unique problems. In many cases, family members may have been estranged from the person with HIV infection for a substantial length of time, but may subsequently become the primary caregiver (Greif & Porembski, 1987).

Lovers confront the same psychosocial issues as family members, in addition to unique stresses. These unique stresses include: fear about the possible death of the lover, grief, shock, and helplessness; multiple simultaneous recent losses due to AIDS; fear of becoming infected; disequilibrium in roles and tasks; reduced sexual functioning, especially loss of libido and loss of prospect of future sexual activity; overidentification; guilt about the possibility of having infected the partner and others; uncertainty about what to do next, conflict between avoiding infection and love of the partner, and guilt about this conflict; uncertainty about what to do to help the partner; survivor guilt; fear about new relationships after bereavement; and lack of traditional support systems (Chekryn, 1989; Colburn & Malena, 1988; Fuller et al., 1988; Furstenberg & Olson, 1984; Geiss et al., 1986; Goulden et al., 1984; Greif & Porembski, 1988; Martin, 1988; Miller & Green, 1985; Morin & Batchelor, 1984; Shearer & McKusick, 1986; Wolcott, 1986b). From a conceptual point of view, the experience of being a lover of a person with AIDS can be compared to that of minority group members; stereotyping, depersonalized treatment, isolation, discrimination, and rage are common issues (Fuller et al., 1988).

Although there is a large clinical literature on the psychosocial needs of significant others, few empirical studies have addressed the problems of the families and significant others of persons with HIV infection. However, there are two studies which have investigated the impact of HIV infection on significant others. One study which examined the impact of AIDS-related bereavement in a large community sample of gay men, found that bereavement was a strong predictor of a variety of signs and symptoms of distress (Martin, 1988). Specifically, a direct relationship was found between the number of bereavements and symptoms of traumatic stress response, demoralization, sleep problems, sedative use, recreational drug use, and the use of psychological services (Martin, 1988).

In another study of mothers whose sons had died of AIDS, 84% of mothers who devoted full-time care for substantial periods of time showed a cluster of symptoms normally associated with Posttraumatic Stress Disorder (Trice, 1988). Despite these negative psychosocial consequences, mothers who were caregivers indicated that the caregiving experience was personally beneficial and that they would be willing to provide care again.

2. Caregivers

Health professionals who provide care to persons with HIV infection are also at psychological risk because of the numerous stresses and demands associated with caring for infected individuals and their significant others. In the general clinical literature on the psychosocial impact of HIV infection, which tends to focus primarily on those with HIV infection, increasing attention is being given to the mental health needs of caregivers from a variety of disciplines and settings (Becks, 1989; Christ et al., 1988; Clever, 1988; Friedlander & Arthur, 1988; Govoni, 1988; Holland & Tross, 1985; Lusby, 1985; Miller, 1988; Morin & Batchelor, 1984; O'Dowd, 1988; Rosner, 1987; Rubinow, 1984; Salisbury, 1986; Wolcott, 1986b). There is general agreement that the unique psychosocial stresses of HIV infection experienced by caregivers create more numerous demands, and hence higher mental health risk, than other chronic and life-threatening illnesses.

Included among the psychosocial stresses on caregivers are those common to other serious illnesses, as well as those unique to HIV infection. These include: fears about contagion, death, and dealing with alternative lifestyles; feelings of isolation due to stigmatization and or discrimination by family, friends, co-workers, and other patients; anger, frustration and helplessness due to the nature and prognosis of the disease, patient non-adherence, the limits of medical technology, and lack of adequate knowledge and resources; ethical dilemmas regarding patient's treatment decisions; feelings of grief and sadness caused by patients' deteriorating physical condition and repetitive deaths; and increased feelings of personal vulnerability due to overidentification with patients (Becks, 1989; J. Bennett, 1987; Bolle, 1988; Clever, 1988; Dunkel & Hatfield, 1986; Frierson & Lippmann, 1987; Gardner, 1988; Haines, 1987; Horstman & McKusick, 1986; Krener, 1987; LeBourdais, 1989; Lusby, 1985; McKusick, 1988; McKusick, Horstman, Abrams, & Coates, 1986; Rogers, 1988; Saint-Jarre, 1989a; Schindler, 1988; Simmons-Alling, 1984; Volberding, 1989; Wachter, 1986; Weitz, 1987).

Not only are many of these negative feelings considered unacceptable in medical settings (Krener, 1987), but they may interfere with care as well (Rogers, 1988). Another consequence of these numerous stresses, is the high prevalence of burnout among health care professionals who provide care to persons with HIV infection (Bolle, 1988; LeBourdais, 1989; Ross & Seeger, 1988).

Empirical studies on the psychosocial impact of HIV infection among caregivers cluster along two general dimensions. The majority of studies have explored caregivers' attitudes about HIV infection and AIDS. These attitudinal studies are based primarily on surveys of a wide range of health care professionals, including physicians (Douglas, Kalman, & Kalman, 1985; Frierson & Lippmann, 1987; Horstman & McKusick, 1986; McKusick et al., 1986; Richardson, Lochner, McGuigan, & Levine, 1987; Searle, 1987), nurses (Armstrong-Esther & Hewitt, 1989; Blumenfield, Jordano Smith, Milazzo, Seropian, & Wormser, 1987; Douglas et al., 1985; Searle, 1987), dentists (Gerbert, 1987), medical students (Royse & Birge, 1987), hospital workers (O'Donnell & O'Donnell, 1987; O'Donnell, O'Donnell, Pleck, Snarey, & Rose, 1987), although three experimental studies have also been conducted with medical students (Kelly, St. Lawrence, Smith, Hood, & Cook, 1987a), nurses (Kelly, St. Lawrence, Smith, Hood, & Cook, 1988), and physicians (Kelly, St. Lawrence, Smith, Hood, & Cook, 1987b).

To summarize the results from survey studies of caregivers' attitudes, it has been found that a large number of health professionals involved in the care of persons with HIV infection report significant fear (Blumenfield et al., 1987; Frierson & Lippmann, 1987; McKusick et al., 1986; O'Donnell et al., 1987; Richardson et al., 1987), maintain a variety of negative attitudes (Blumenfield et al., 1987; O'Donnell et al., 1987), including homophobia (Douglas et al., 1985; Royes & Birge, 1987), have some lack of knowledge and misconceptions (Armstrong-Esther & Hewitt, 1989; O'Donnell et al., 1987; Richardson et al., 1987), and may express personal reluctance to provide care (Gerbert, 1987; Richardson et al. 1987; Searle, 1987). Recently developed conceptual models of physician's response to AIDS (Taylor, Shapiro, Skinner, Eakin, & Kelner, 1989) may be useful in understanding the behaviour of other health care professionals, as well as integrating findings from previous research.

Results from experimental studies suggest that there is a disturbingly high degree of stigmatization of AIDS patients by health care professionals. In three separate studies, written vignettes of either a homosexual or heterosexual AIDS or leukemia patient were provided to physicians (Kelly et al., 1987b), nurses (Kelly & St. Lawrence, 1988), and medical students (Kelly & St.

Lawrence, 1987a). Results indicated more negative and prejudiced attitudes towards AIDS patients compared to leukemia patients in all three groups of caregivers, more negative attitudes about homosexual patients in nurses and medical students, and a greater unwillingness on the part of physicians to interact in routine conversation with patients with AIDS. More disturbingly, physicians considered AIDS patients to be more responsible for and deserving of their illness.

A second, smaller set of empirical studies of caregivers has studied the psychosocial consequences of caring for persons with AIDS. In a small survey, helplessness was the most significant stress experienced by physicians (Frierson & Lippmann, 1987). Reactions to helplessness were primarily overinvolvement or withdrawal. A considerable degree of grief was reported by physicians, although this varied depending on training and field of specialization. A survey of the psychological impact of AIDS on primary care physicians found that, since first starting to work with patients with AIDS, the majority of respondents reported more stress, and a significant minority reported more fear of death and anxiety (Horstman & McKusick, 1986; McKusick et al., 1986). The negative impact of working with patients with AIDS was balanced by positive feelings of career satisfaction and intellectual stimulation in almost half of the respondents. Gay-identified physicians reported more anxiety, overwork, stress, and fear of death since first working with AIDS patients than heterosexual physicians (Horstman & McKusick, 1986; McKusick et al., 1986).

Similar results were found in a sample of hospital staff workers, including physicians, nurses, and paramedical staff. Stress and overwork were reported by 34 and 43% of respondents, although 55% experienced intellectual stimulation from this work as well (Ross & Seeger, 1988). The major determinants of stress and overwork were needing more information about patient's emotional needs, depression, concerns about intravenous drug use post-AIDS, anxiety, distress over the neurological aspects of AIDS and the death of patients, and concern about the youth of patients (Ross & Seeger, 1988). In another study, a large sample of professional and technical-level hospital employees were interviewed to assess psychosocial response to AIDS (O'Donnell et al., 1987). Lower distress was associated with higher amount of contact with AIDS patients, except for those with frequent but impersonal contact. There is some evidence indicating that in-service education reduces the distress associated with providing AIDS-related care (O'Donnell & O'Donnell, 1987).

Women caregivers have played an important role in the AIDS crisis (Shaw & Paleo, 1986). Women were involved early in AIDS-related work (Adams, 1986) and have assumed key roles in dealing with the AIDS crisis (Sand, 1986). Women caregivers have a particularly important contribution to make in the care of women with HIV infection, although a potential risk is that they may overidentify with women clients (Evans, 1987). There are special challenges faced by women health care providers related to perceived sex role stereotypes that need to be addressed (Shaw & Paleo, 1986).

IV. MENTAL HEALTH INTERVENTIONS FOR PERSONS AFFECTED BY HIV INFECTION

The literature reviewed in the previous section indicates the extent and magnitude of mental health problems in persons affected by HIV infection. Various approaches to meeting the mental health needs of these individuals have been suggested in the literature. These appear primarily in the clinical literature as thoughtful comments, rather than fully developed models. However, most emphasize the need for comprehensive, multidisciplinary mental health care of persons with HIV infection (e.g., Abrams et al., 1986; Baum & Nesselhof, 1988; Deuchar, 1984; Dilley, 1984; Forest, 1988; Miller, 1988).

Given the numerous psychological, social, and support needs of persons with and affected by HIV infection, a variety of psychosocial interventions have been developed to meet these mental health needs. The literature pertaining to mental health interventions in HIV infection has been comprehensively reviewed in a recent book (Kelly & St. Lawrence, 1988). Therefore, the intent of this section is to provide a broad overview of the range of mental health interventions that are available to persons affected by HIV infection.

A. MENTAL HEALTH INTERVENTIONS FOR PERSONS WITH HIV INFECTION

A number of psychological and social interventions for persons with HIV infection, designed to reduce the negative psychosocial impact of the infection at various stages of the disease, have been developed in recent years (Kelly & St. Lawrence, 1988). This section provides a brief overview of three general types of interventions that may be available for persons with HIV infection: HIV counselling, psychosocial interventions for risk reduction and to reduce stress and promote coping, and other services related to mental health needs in HIV infection.

1. Psychosocial Interventions for Risk Reduction

Education about reducing high risk sexual or drug-use behaviours is a major focus of public health education programs related to HIV infection (Cleary, 1988) and of HIV counselling (Cleary et al., 1986). Various conceptual models of AIDS-risk behaviour change have been proposed (Des Jarlais & Friedman, 1988; Fisher, 1988) and a variety of risk reduction interventions have been implemented at the individual and community level (see review by Kelly & St. Lawrence, 1988; see discussions of interventions for risk reduction by Amaro, 1988; Baum & Nesselhof, 1988; Christ et al., 1988; Faltz & Madover, 1986; Kelly & St. Lawrence, 1986; Mason, Noble, et al., 1988; Mays & Cochran, 1987, 1988; Miller, 1987; Penzien, 1986; Peterson & Marin, 1988; Smith, 1987; Williams, 1986; Wong et al., 1988). Examples of behaviourally-based risk reduction programs include: shaping of low-risk sexual activities, self-management training to avoid high-risk situations, sexual assertiveness, dating and relationship skills training, and behavioural community interventions. The issue of the effectiveness of interventions for risk reduction in terms of changing behaviour has been addressed in several studies (see review by Kelly & St. Lawrence, 1988).

It is important that risk reduction interventions be designed that are sensitive to the unique needs of specific groups of persons at risk for HIV infection. Women may have special needs in relation to education about prevention and risk reduction that require interventions tailored specifically for women (Guinan & Hardy, 1987a, 1987b). For example, they may require social skills training to enable them to negotiate safe sex practices with their partner (Mantell et al., 1988). In addition, there is a need for consensus about safe sex guidelines for women (Cochran & Mays, 1989; Mantell et al., 1988). Prevention and education programs must also be culturally relevant and sensitive to the unique needs of persons from minority groups (Hopkins, 1987; Mays & Cochran, 1987; Peterson & Marin, 1988).

2. HIV Counselling

For many persons with HIV infection, counselling at the time of HIV testing may be their first, and perhaps only, contact with HIV-related or other mental health services. Therefore, diagnosis is a critical time for intervention (Christ et al., 1988). Pretest and posttest HIV counselling, now mandatory in most test centres, is important in minimizing the psychosocial risks associated with HIV testing (Christ et al., 1988; Clarke & Sencer, 1987; Coates, Morin, & McKusick, 1987; Coates et al., 1988; Gold, Seymour, & Sahl, 1986; Johnson, 1988; Kaminski &

Hartmann, 1988; Lo et al., 1989; Miller, 1987; Morgen, 1987; Pindyck et al. 1987; Wilkie, 1987; Wong et al., 1988). Issues related to HIV counselling are discussed in more detail in a previous section.

3. Psychosocial Interventions To Reduce Stress and Promote Coping

For persons who are already infected with HIV, psychosocial interventions may be helpful in reducing stress and enhancing the ability to coping with the illness. The goals of psychological interventions for persons with AIDS include helping the person to adjust to the diagnosis, improving quality of life, increasing feelings of control, and promoting coping through social support and the development of positive self-perceptions (Namir, 1986).

A variety of psychosocial interventions, which have proven successful in the past in treating other psychological adjustment disorders, have also proven to be helpful in alleviating the mental health consequences of HIV infection (by Kelly & St. Lawrence, 1988). These include: interventions to alter continued risk behaviour; psychological interventions to reduce stress associated with seropositivity; interventions to improve cognitive coping skills; and interventions to improve social functioning and to engage social supports (see review by Kelly & St. Lawrence, 1988).

4. Other Services Related to Mental Health Needs

The mental health needs of persons with HIV infection are dependent on a host of personal, situational, and disease-related factors. Individuals who have pre-existing psychiatric disorders, who lack family support, who develop neurological disease, or who are at different stages of the illness require different mental health services related to their specific needs. In addition to the continuing need for psychosocial interventions to reduce stress and promote coping, persons with HIV infection may require a variety of other services which may directly, or indirectly, respond to mental health needs.

Interventions which address mental health needs directly include: psychological interventions (Kelly & St. Lawrence, 1988), counselling (Bor, Miller, & Perry, 1988; Wilkie, 1987), support groups (Casper, 1986; De Montigny, 1988; Govoni, 1988; Nichols, 1984), psychiatric intervention (Barbuto, 1984; Benichou, Choutet, & DeGiovanni, 1988; Dilley et al., 1985; Fernandez et al., 1989; Ginzberg, 1988; Perry & Markowitz, 1986; Perry & Tross, 1984); cognitive/ neuropsychological assessment and counselling (Green & Kocsis, 1988; Perry & Jacobsen, 1986; Tucker, 1986); social work services (Nera & Meltzer, 1989);

chaplaincy services and pastoral care (Bellemare, 1988; Graydon, 1988; Murphy, 1986; Saynor, 1988); and palliative care (Gilmore, 1987; Tsoukas, 1986).

There are a variety of other services which address the mental health needs of persons with HIV infection in a more indirect way. These include: assistance with housing and health care resources, e.g., transitional apartments, ambulatory day care, home-based support programs, and hospice care, and legal assistance (Kelly & St. Lawrence, 1988).

B. MENTAL HEALTH INTERVENTIONS FOR SIGNIFICANT OTHERS AND CAREGIVERS OF PERSONS WITH HIV INFECTION

As the number of persons with HIV infection increases, and greater attention is being focused on the mental health needs of significant others and caregivers, a wider variety of mental health services will need to be offered. The primary needs of families and caregivers are in the general areas of education and support. Individuals who are close to or who are providing care to persons with HIV infection need accurate, up-to-date information about the disease and its treatment. In addition, significant others and caregivers have a variety of support needs, particularly in terms of emotional support, but also in relation to practical support and tangible aid (Kelly & St. Lawrence, 1988).

V. MODELS OF CARE

The AIDS epidemic has challenged our system of health care delivery. Innovations in the health care system have occurred in response to this challenge. Models of care have evolved to humanely and cost-effectively meet the challenges of this growing population of infected people. This section: i) reviews factors affecting the development of models of care; ii) discusses different approaches to providing care; and iii) describes specific agency approaches to providing care (Afzal & Wyatt, 1989; Beresford, 1989; Gardner, 1989; Kawata & Andriote, 1988; Kutzen, 1986; Ryndes, 1989; Shulman & Mantell, 1988; Volberding, 1985; Wofsy, 1988).

A. FACTORS AFFECTING THE DEVELOPMENT OF MODELS OF CARE

At least five key factors must be considered in the development of models of care. These factors include: population demographics, existing services, financial resources, government commitment, and the uniqueness of the AIDS epidemic (Adler, 1987; Gilmore, 1987; Graham & Cates, 1987; McGuirk & Miles, 1987; Murrell & Norris, 1983; Shulman & Mantell; 1988; Tsoukas, 1986; Volberding, 1985, 1988; Wofsy, 1988).

1. Population Demographics

Size and geographical distribution of the HIV infected population are important factors to consider in establishing agencies and services. When community caseload is insufficient, care is fragmented and is provided by existing services. Communities with a large volume of geographically concentrated cases are able to form support services in response to meeting population needs (Gilmore, 1987; Kutzen, 1986; McGuirk & Miles, 1987; Martin, 1986; Murrell & Norris, 1983; Harder, Pardini, & Wexler, 1987; Volberding, 1988). In addition, demographic factors such as age, gender, risk behaviours and severity of illness determine service needs of population subgroups (Sundwall & Bailey, 1988). For example, HIV infected gay men, women, children, hemophiliacs, injection drug users, and minority group members have specific needs unique to the particular group to which they are members. Seeking assistance from a service agency identified with a particular subgroup may be unacceptable and often threatening to persons from a different group (Cecchi, 1986). Illness severity is another determinant of the types of services needed by a population. The need for services which range from pretest and psychological counselling to long-term and hospice care is dependent on the level of disease severity in a particular area (Goulden et al., 1984; Rosner, Shapiro, Bernabo & Howard, 1985; Shulman & Mantell, 1988).

2. Existing Services

Existing services provide a framework for organizing a network of support services; it is easier to build on an existing agency than to create a new one. For example, politically active gay organizations in the United States responded quickly to the AIDS epidemic through the establishment of voluntary psychosocial support agencies such as Shanti Project in San Francisco and the Gay Men's Health Crisis in New York City (Adler, 1987; Doherty, 1986; Graham & Cates, 1987; Katoff & Dunne, 1988; Kawata & Andriote, 1988; Harder et al., 1987). Other services such as nursing homes and meal services could extend their policies to accommodate those with HIV infection (Wyatt, 1988).

3. Financial Resources

Financial resources are needed to bolster existing services or to develop new services. AIDS agencies such as the AIDS Project Los Angeles (APLA), Shanti Project and AIDS Foundation of San Francisco began as volunteer, low-budget operations specifically created to address the needs of the HIV population. However, the overwhelming number of people in need of assistance demanded more resources than could be met by the volunteers. Recognizing the importance of the services provided by these agencies, the APLA is currently funded by public grants and private donations, while Shanti and AIDS Foundation are funded by the city government of San Francisco (Schietinger, 1986; Sonsel, 1989). Availability of funds is often the determining factor in establishing support services (Kawata & Andriote, 1988; Harder et al., 1987).

4. Government Commitment

Government commitment in terms of funding and legislation is essential to achieve the goal of humane, cost-effective care. Appropriate government funding is needed to develop the wide range of home and community services needed and to offer these services to all persons infected with HIV (Baskerville & LeTouze, 1989; Ijsselmuiden et al., 1988; Shulman & Mantell, 1988). Policies to protect HIV-infected persons from loss of confidentiality and discrimination are needed to guard against violation of civil liberties, and to encourage clients to seek and obtain the services they require (Harder et al., 1987; Novello et al., 1989).

5. Uniqueness of the AIDS Epidemic

The literature reviewed in previous sections describes the unique problems that the AIDS epidemic has brought to the traditional health care system. One unique feature of the disease is the stigma attached to AIDS-related disease. The fact that HIV infection is frequently associated with alternative lifestyles can create intense, conflicting and often adverse emotional reactions in the caregiving community (Ellis & Krch-Cole, 1987; McGuirk & Miles, 1987; Rogers, 1988; Wofsy, 1988). Fear of contagion has also produced negative reactions in caregivers (Shega, 1988; Schietinger, 1988). Other problems include the lack of acute care facilities in which to provide medical and psychosocial care, and the high cost associated with keeping HIV infected patients in these institutions (Beresford, 1989; Shulman & Mantell, 1988; Volberding, 1985). Coordinating the spectrum of services needed by the HIV clientele is another

unique problem; clients are often unfamiliar with or unaware of available services (Adler, 1987; Beresford, 1989; Corbett, 1987; Hardy, 1986; Rosner et al., 1985; Ryndes, 1989; Shulman & Mantell, 1988; Volberding, 1988; Wofsy, 1988).

B. APPROACHES TO PROVIDING CARE

Early approaches to the treatment of HIV infection and mental health were typically hospital-based. Subsequent approaches recognized the unique problems created by the AIDS epidemic, and sought alternatives to inpatient medical and psychosocial management.

1. Traditional Medical Model

Early approaches to the delivery of medical and psychosocial services emphasized the inpatient hospital setting. Interdisciplinary teams attempted to deal with the vast array of psychosocial problems encountered by persons with HIV infection. However, the enormity of the epidemic, the shortage and expense of hospital beds, and a lack of hospital personnel created a need for community-based services which would better meet the range of needs of persons with HIV infection outside the hospital (Cohen & Weisman, 1986; Doherty, 1986; Goulden et al., 1984; Rosner et al., 1985; Volberding, 1985; Wolcott, Fawzy & Pasnau, 1985).

2. Community-Based Care

Continuing care is the community-based response to the AIDS epidemic. It provides a coordinated long-term plan of care linking the hospital team to a network of community-based groups and services. Most clients enter this network of services through the hospital case management approach to discharge planning rather than through the community-based agencies (Harder et al., 1987). Among the services that may exist within this approach are dedicated inpatient units and outpatient clinics, community service organizations, hospices, AIDS hotlines, residential housing, and foster care. These alternatives to acute care settings offer several advantages to the client. Included among these advantages are familiar surroundings undisrupted by hospital routine, increased patient autonomy, and greater involvement by the patient's social support network of family and friends (Adler, 1987; Beresford, 1989; DeHovitz & Pelligrino, 1987; Kawata & Andriote, 1988; Volberding, 1985; Wofsy, 1988). The literature describes two approaches to this model of care.

a. Multidisciplinary, case management approach. This approach emphasizes communication between the hospital and home and community-based services through multidisciplinary case management and a well-developed extensive network of services. The hospital is at the heart of a spectrum of home and community-based specialized services designed exclusively for the HIV infected population. Among the services provided are dedicated inpatient units and outpatient services, AIDS service agencies, residential facilities, hospices, AIDS hotlines, visiting nurse services, and testing sites. Strong bonds exist between the agencies, the acute health care providers and the home and community-based services to ensure that the services provided are appropriate to the needs of the client. This well-managed approach of specialized care requires a large caseload of clients, a network of existing agencies, and appropriate funding from private and government sources (Beresford, 1989; Ryndes, 1989; Harder et al., 1987; Volberding, 1985, 1988).

b. Fragmented approach. This approach does not involve case management. Instead, the responsibility for integrating services is assumed by the client and/or family members and significant others. Few of the services provided are intended for the exclusive use of the HIV infected population. Existing community services are used by HIV clients, but these services are not specialized to the needs of the HIV infected clientele. This approach may provide as comprehensive a set of services as the multidisciplinary case management approach, but depends on both the extent of available services and the client's knowledge about how to access and use these services. Minimal communication between the hospitals and existing services characterizes the fragmented approach (Baskerville & LeTouze, 1989). AIDS agencies offer the basic services such as financial assistance, legal services, and transportation. Funding to provide this type of care is minimal due to the limited number of services specializing in HIV infection (Harder et al., 1987).

C. SPECIFIC AGENCY APPROACHES

Different institutions in Canada and the United States have developed their own unique strategies for providing continued community-based care. Dedicated AIDS inpatient units and designated outpatient clinics are found where a large caseload of similar patients and consequently, similar medical and psychosocial problems exist. Mainstreaming, or a hospital-wide approach, reflects the diversity of medical, surgical, neurological, psychiatric and obstetrical problems representative of a smaller volume of demographically different patients. Much of the literature reports a lack of long term care facilities such as subsidized housing, foster homes and hospices for the

homeless, incapacitated or terminal patients. This lack of suitable care facilities often complicates hospital discharge planning (Adler, 1987; Afzal & Wyatt, 1989; Baskerville & LeTouze, 1989; Beresford, 1989; Corbett, 1987; Gilmore, 1987; McLeod, Smith & Willoughby, 1986; Ryndes, 1989; Schietinger, 1988; Schofferman, 1987; Shulman & Mantell, 1988; Tsoukas, 1986; Volberding, 1985; Wofsy, 1988; Wyatt, 1988).

The San Francisco General Hospital offers the most integrated system of multidisciplinary case management care, combining a dedicated AIDS inpatient unit, dedicated AIDS outpatient clinics with a multidisciplinary case management approach and volunteer psychosocial support services (Kawata & Andriote, 1987; Voldberding, 1988; Voldberding, Gee, & Linton, 1986). The hospital is linked to various home and community-based services. Visiting Nurses Association and Hospice of San Francisco and San Francisco AIDS Home Health and Hospice provide home care and palliative care (Baskerville & LeTouze, 1989; Schietinger, 1988). Shanti Project, a major service provider, offers volunteer counselling, AIDS housing and other mental health services (Beresford, 1989; Schietinger, 1988; Volberding, 1985, 1988). The San Francisco AIDS Foundation offers hotlines, social workers, emergency housing and food banks (Schietinger, 1986; Volberding, 1985). People with AIDS Alliance provides educational and recreational services as well as support groups (Volberding, 1985). The hospital also cooperates with community doctors to achieve continuity of psychosocial care (Baskerville & LeTouze, 1989).

St. Clare's Hospital in New York City combines a multidisciplinary case management approach to care with dedicated inpatient units, designated AIDS outpatient programs and a voluntary support service (Baskerville & LeTouze, 1989; McGuirk & Miles, 1987). Continuing care is obtained through community ties with: the Visiting Nurse Service of New York who supply home care; Bailey House, a residence for people infected with HIV; and the Gay Men's Health Crisis, a voluntary agency providing extensive psychosocial support services, including crisis intervention, crisis management, buddy support, therapy groups as well as financial advocacy program and legal services (Baskerville & LeTouze, 1989; Cecchi, 1986; McGuirk & Miles, 1987). In addition, a community residence for persons with AIDS and a private meal service are part of St. Clare's services (Baskerville & LeTouze, 1989).

The Metropolitan Hospital Center in New York City provides an in-house multidisciplinary AIDS team with ties to the Gay Men's Health Crisis (Cohen & Weisman, 1986).

St. Paul's Hospital in Vancouver combines a multidisciplinary team which manages cases with a mainstreaming approach to care. Its community ties include: the Vancouver Home Care Nursing and Homemaker program which provides homecare/palliative care; McLaren House, a boarding home for several persons with AIDS; the Vancouver General which provides palliative care; and AIDS Vancouver, a provider of voluntary support services ("AIDS", 1988; Armstrong, 1987; Baskerville & LeTouze, 1989).

The **Toronto General Hospital** offers case management on the hospital wards, outpatient services and a mainstreaming, hospital-wide approach to patient care. Continuing care is offered within the community through private physicians, Casey House Hospice, a palliative care program and AIDS Committee of Toronto, a provider of voluntary support services (Baskerville & LeTouze, 1989; Gilmore, 1987).

The **Royal Victoria Hospital** in Montreal has recently begun a multidisciplinary case management approach to discharge planning. A hospital-wide, mainstreaming strategy to inpatient care is taken. In addition, the hospital offers palliative care, home care and drug treatment programs. Continuing care is provided within the community through CLSC-Metro, a home care service provider; Nazareth House, a palliative care residence; and AIDS Support Committee, a voluntary support agency (Baskerville & LeTouze, 1989).

AIDS Calgary is a volunteer agency offering an AIDS phone line, homemaker services and counselling services (Armstrong, 1987).

The **Village Clinic** in Winnipeg offers buddy support services, individual and bereavement counselling, and an AIDS information phone line (Armstrong, 1987).

D. CONSIDERATIONS FOR THE DEVELOPMENT OF FUTURE MODELS OF CARE

Persons with HIV infection spend most of their illness outside the hospital setting. The growing number of newly diagnosed cases and the ability of new drugs to prolong life has demanded a comprehensive community response to the AIDS epidemic. As HIV and its related illnesses expands into suburban and rural areas, communities will be forced to look beyond the hospital boundaries to providing the broad range of services needed by this population. Evaluation of existing resources must be ongoing to remain current and responsive to the changing service needs. Funds must be allocated to create and extend the network of home and community-based services. Government commitment in terms of funding and policies must be compassionate to addressing

the service needs of the HIV population. Home and community-based care must be available, accessible, and acceptable to successfully and humanely meet the challenges of HIV infection (Adler, 1987; Afzal & Wyatt, 1989; Baskerville & LeTouze, 1989; Bennett, 1988; Beresford, 1989; Clark, Curley, Hughes & James, 1988; Gardner, 1989; Gilmore, 1989; Harris, 1989; Kawata & Andriote, 1988; McLeod et al., 1986; Ryndes, 1989; Shulman & Mantell, 1988; Tsoukas, 1986; Volberding, 1985; Wofsy, 1988).

REFERENCES CITED

Abrams, D. I., Dilley, J. W., Maxey, L. M., & Volberding, P. A. (1986). Routine care and psychosocial support of the patient with the acquired immunodeficiency syndrome. Medical Clinics of North America, 70, 707-720.

Adams, M. L. (1986). Plagued by the new right: Politics, women and AIDS. Horizons, 4, 1-2; 27; 32.

Adler, M. W. (1987). Care for patients with HIV infection and AIDS. British Medical Journal, 295, 27-30.

Afzal, N., & Wyatt, A. (1989). Long term care of AIDS patients. Quality Review Bulletin, 15, 20-25.

Agle, D., Gluck, H., & Pierce, G. F. (1987). The risk of AIDS: Psychologic impact on the hemophilic population. General Hospital Psychiatry, 9, 11-17.

AIDS: What nurses need to know. Part II: Nursing care. (1988). Canadian Nurse, 84, 23-27.

Amaro, H. (1988). Considerations for prevention of HIV infection among Hispanic women. Psychology of Women Quarterly, 12, 429-443.

Ambroise, M.-L. (1989). Attitude des Haïtiens face à la mort et au SIDA. Frontières, 2, 64.

American Academy of Pediatrics. (1986). School attendance of children and adolescents with human T lymphotropic virus III/lymphadenopathy-associated virus infection. Pediatrics, 77, 430-432.

American Academy of Pediatrics, Task Force on Pediatrics AIDS. (1989). Infants and children with acquired immunodeficiency syndrome: Placement in adoption and foster care. Pediatrics, 83, 609-612.

American Psychological Association, Task Force on Pediatric AIDS (1989). Pediatric AIDS and human immunodeficiency virus infection: Psychological issues. American Psychologist, 44, 258-264.

Ankrah, E. M. (1989). AIDS: Methodological problems in studying its prevention and spread. Social Science and Medicine, 29, 265-276.

Armstrong, J. (1987). AIDS patients: The new nursing challenge. Canadian Journal of Psychiatric Nursing, 28, 4-14.

Armstrong-Esther, C., & Hewitt, W. E. (1989). AIDS: The knowledge and attitudes of nurses. Canadian Nurse, 85, 29-31.

Aronstam, A. (1987). AIDS advice to haemophiliacs [Letter to the editor]. Lancet, 2, 861.

Atkinson, J. H., Grant, I., Kennedy, C. J., Richman, D. D., Spector, S. A., & McCutchan, J. A. (1988). Prevalence of psychiatric disorders among men infected with human immunodeficiency virus. Archives of General Psychiatry, 45, 859-864.

Baer, J. W. (1987). Case report: Munchausen's AIDS. General Hospital Psychiatry, 9, 75-76.

Barbuto, J. (1984). Psychiatric care of seriously ill patients with acquired immune deficiency syndrome. In S. E. Nichols & D. G. Ostrow (Eds.), Psychiatric implications of acquired immune deficiency syndrome (pp. 71-84). Washington, DC: American Psychiatric Press.

Barnes, D. M. (1986). Brain function decline in children with AIDS. Science, 232, 1196.

Baskerville, B., & LeTouzé D. (1989). AIDS management: Five hospitals compared. Dimensions, 14-17;28-30.

Batchelor, W. F. (1984). AIDS: A public health and psychological emergency. American Psychologist, 39, 1279-1284.

Batki, S. L., Sorensen, J. L., Faltz, B., & Madover, S. (1988). Psychiatric aspects of treatment of IV drug abusers with AIDS. Hospital and Community Psychiatry, 39, 439-441.

Battle, C. U. (1986). Women and AIDS. Journal of the American Medical Women's Association, 41, 37; 61.

Baum, A., & Nesselhof, S. E. A. (1988). Psychological research and the prevention, etiology, and treatment of AIDS. American Psychologist, 43, 900-906.

Becker, M. H., & Joseph, J. G. (1988). AIDS and behavioral change to reduce risk: A review. American Journal of Public Health, 78, 394-410.

Becks, J. (1989). Dealing with our own human service staff with AIDS. Social Worker, 57, 13-14.

Belfer, M. L., Krener, P. K., & Black Miller, F. (1988) AIDS in children and adolescents. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 27, 147-151.

Bellemare, D. (1988). AIDS: The challenge to pastoral care. Journal of Palliative Care, 4, 58-60.

Beltangady, M. (1988). The risk of suicide in persons with AIDS [Letter to the editor]. Journal of the American Medical Association, 260, 29.

Benichou, C., Choutet, P., & Degiovanni, A. (1988). Rôle du psychiatre dans un service de médecine prenant en charge les patients HIV positifs, ARC ou Sida. Annales Medico-Psychologiques, 146, 220-221.

Bennett, J. A. (1987). Nurses talk about the challenge of AIDS. Journal of Nursing, 87, 1150-1155.

Bennett, J. (1988). Helping people with AIDS live well at home. Nursing Clinics of North America, 23, 731-748.

Bennett, K. (1987). A generation of children at risk. Journal of Psychosocial Nursing, 25, 32-37.

Beresford, L. (1989). Alternative, outpatient settings of care for people with AIDS. Quality Review Bulletin, 15, 9-16.

Black, J. L., Dolan, M. P., & DeFord, H. A. (1986). Sharing of needles among users of intravenous drugs. New England Journal of Medicine, 314, 446-447.

Blaney, R. L., & Piccola, G. E. (1987). Psychologic issues related to AIDS. Journal of Medical Association of Georgia, 76, 28-32.

Blumenfield, M., Jordano Smith, P., Milazzo, J., Seropian, S., & Wormser, G. P. (1987). Survey of attitudes of nurses working with AIDS patients. General Hospital Psychiatry, 9, 58-63.

Bohm, E. (1987). Effects on psychotherapy in New York City. Journal of Psychosocial Nursing, 22, 26-31.

Bolle, J. L. (1988). Supporting the deliverers of care: Strategies to support nurses and prevent burnout. Nursing Clinics of North America, 23, 843-850.

Bor, R., Miller, R., & Perry, L. (1988). AIDS counselling: Clinical application and development of services. British Journal of Guidance and Counselling, 16, 11-20.

Brew, B. J., Sidtis, J. J., Rosenblum, M., & Price, R. W. (1988). AIDS dementia complex. Journal of the Royal College of Physicians of London, 22, 140-144.

Brooks-Gunn, J., Boyer, C. B., & Hein, K. (1988). Preventing HIV infection and AIDS in children and adolescents: Behavioral research and intervention strategies. American Psychologist, 43, 958-964.

Buckingham, S. L. (1987). The HIV antibody test: Psychosocial issues. Social Casework, 68, 387-393.

Buckingham, S. L., & Rehm, S. J. (1987). AIDS and women at risk. Health and Social Work, 12, 5-11.

Buhrich, N., & Cooper, D. A. (1987). Requests for psychiatric consultation concerning 22 patients with AIDS and ARC. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 21, 346-353.

Burish, T. G. & Bradley, L. A. (1983). Coping with chronic disease: Research and applications. New York: Academic Press.

Caputo, L. (1985). Dual diagnosis: AIDS and addiction. Social Work, 30, 361-364.

Casper, V. (1986). AIDS: A psychosocial perspective. In D. A. Feldman & T. M. Johnson (Eds.), The social dimensions of AIDS: Method and theory (pp. 197-209). New York: Praeger

Catalan, J. (1988). Psychosocial and neuropsychiatric aspects of HIV infection: Review of their extent and implications for psychiatry. Journal of Psychosomatic Research, 32, 237-248.

Cecchi, R. L. (1986). Health care advocacy for AIDS patients. Quality Review Bulletin, 12, 297-305.

Centers for Disease Control. (1981). Pneumocystis pneumonia - Los Angeles. Morbidity and Mortality Weekly Reports, 30, 250-252.

Chekryn, J. (1989). Families of people with AIDS. Canadian Nurse, November, 30-32.

Christ, G. H., Siegel, K., & Moynihan, R. T. (1988). Psychosocial issues: Prevention and treatment. In V. T. De Vita, Jr., S. Hellman & S. A. Rosenberg (Eds.), AIDS: Etiology, diagnosis, treatment, and prevention (2nd ed., pp. 321-337). Philadelphia: Lippincott.

Christ, G. H., & Wiener, L. S. (1985). Psychosocial issues in AIDS. In V. T. De Vita, Jr., S. Hellman & S. A. Rosenberg (Eds.), AIDS: Etiology, diagnosis, treatment and prevention (pp. 275-297). Philadelphia: Lippincott.

Christ, G. H., Wiener, L. S., & Moynihan, R. T. (1986). Psychosocial issues in AIDS. Psychiatric Annals, 16, pp. 173-176, 178-179.

Chuang, H. T., Devins, G. M., Hunsley, J., & Gill, M. J. (1989). Psychosocial distress and well-being among gay and bisexual men with human immunodeficiency virus infection. American Journal of Psychiatry, 146, 876-880.

Clark, C., Curley, A., Hughes, A., & James, R. (1988). Hospice care: A model for caring for the person with AIDS. Nursing Clinics of North America, 23, 851-862.

Clarke, P., & Sencer, D. J. (1987). Social barriers to the control of HIV infection. In G. P. Wormser, R. E. Stahl & E. J. Bottone (Eds.), AIDS: Acquired immune deficiency syndrome and other manifestations of HIV infection (pp. 1071-1081). New Jersey: Noves Publications.

Cleary, P. D. (1988). Education and the prevention of AIDS. Law, Medicine and Health Care, 16, 267-273.

Cleary, P. D., Rogers, T. F., Singer, E., Avorn, J., Van Devanter, N., Perry, S., & Pindyck, J. (1986). Health education about AIDS among seropositive blood donors. Health Education Quarterly, 13, 317-329.

Cleary, P. D., Singer, E., Rogers, T. F., Avorn, J., van Devanter, N., Soumerai, S., Perry, S., & Pindyck, J. (1988). Sociodemographic and behavioral characteristics of HIV antibody-positive blood donors. American Journal of Public Health, 78, 953-957.

Clever, L. H. (1988). AIDS: A special challenge for health care workers. Death Studies, 12, 519-529.

Coates, T. J., Morin, S. F., & McKusick, L. (1987). Consequences of AIDS antibody testing among gay men. Journal of the American Medical Association, 258, 1889.

Coates, T. J., Stall, R. D., Kegeles, S. M., Lo, B., Morin, S. F., & McKusick, L. (1988). AIDS antibody testing: Will it stop the AIDS epidemic? Will it help people infected with HIV? American Psychologist, 43, 859-864.

Coates, T. J., Stall, R., Mandel, J. S., Boccellari, A., Sorensen, J. L., Morales, E. F., Morin, S. F., Wiley, J. A., & McKusick, L. (1987). AIDS: A psychosocial research agenda. Annals of Behavioral Medicine, 9, 21-28.

Coates, T. J., Temoshok, L., & Mandel, J. (1984). Psychosocial research is essential to understanding and treating AIDS. American Psychologist, 39, 1309-1314.

Cochran, S. D., & Mays V. M. (1989). Women and AIDS-related concerns: Roles for psychologists in helping the worried well. American Psychologist, 44, 529-535.

Cohen, F., & Lazarus, R. S. (1979). Coping with the stresses of illness. In G. C. Stone, F. Cohen, & N. E. Adler (Eds.), Health psychology (pp. 217-254). San Francisco: Jossey Bass.

Cohen, M. A., & Weisman, H. W. (1986). A biopsychosocial approach to AIDS. Psychosomatics, 27, 245-249.

Colburn, K. A., & Malena, D. (1988). Bereavement issues for survivors of persons with AIDS. American Journal of Hospice Care, 5, 20-25.

Cooper, E. R., Pelton, S. I., & LeMay, M. (1988). Acquired immunodeficiency syndrome: A new population of children at risk. Pediatric Clinics of North America, 35, 1365-1387.

Corbett, I. (1987). Care of AIDS patients: Managing the transition for staff. Journal of Palliative Care, 3, 41-42.

Davidson, J. E. (1988). Psychiatric aspects of HIV infection. Kansas Medicine, 89, 112-113.

Davis, D. S. (1987). Children with AIDS in the public schools: The ethical issues. Journal of Medical Humanities and Bioethics, 8, 101-109.

DeHovitz, J. A., & Pellegrino, V. (1987). AIDS care in New York City: The comprehensive care alternative. New York State Journal of Medicine, 87, 298-300.

De Montigny, J. (1988). SIDA: Le sujet de la mort ou la mort des sujets. Revue Québécoise de Psychologie, 9, 152-157.

De Montigny, J., & Lapointe, B. J. (1989). Les contours d'un nouveau symbole de mort. Frontières, 2, 18-21.

Des Jarlais, D. C., & Friedman, S. R. (1987). HIV infection among intravenous drug users: Epidemiology and risk reduction. AIDS, 1, 67-76.

Des Jarlais, D. C., & Friedman, S. R. (1988a). HIV and intravenous drug use. AIDS, 2 (Suppl. 1), S65-S69.

Des Jarlais, D. C., & Friedman, S. R. (1988b). The psychology of preventing AIDS among intravenous drug users: A social learning conceptualization. American Psychologist, 43, 865-870.

Des Jarlais, D. C., Friedman, S. R., & Strug D. (1986). AIDS and needle sharing within the IV-drug use subculture. The social dimensions of AIDS, (pp. 111-124). New York: Praeger.

Des Jarlais, D. C., Friedman, S. R., Casriel, C., & Kott, A. (1987). AIDS and preventing initiation into intravenous (IV) drug use. Psychology and Health, 1, 179-194.

Des Jarlais, D. C., Wish, E., Friedman, S. R., Stoneburner, R., Yancovitz, S. R., Mildvan, D., El-Sadr, W., Brady, E., & Cuadrado, M. (1987). Intravenous drug use and the heterosexual transmission of the human immunodeficiency virus: Current trends in New York City. New York State Journal of Medicine, 87, 283-286.

Detmer, W. M., & Lu, F. G. (1986). Neuropsychiatric complications of AIDS: A literature review. International Journal of Psychiatry in Medicine, 16, 21-29.

Deuchar, N. (1984). AIDS in New York City with particular reference to the psycho-social aspects. British Journal of Psychiatry, 145, 612-619.

Diamond, G. W., Kaufman, J., Belman, A. L., Cohen, L., Cohen, H. J., & Rubinstein, A. (1987). Characterization of cognitive functioning in a subgroup of children with congenital HIV infection. Archives of Clinical Neuropsychology, 2, 245-256.

DiClemente, R. J., Boyer, C. B., & Morales, E. S. (1988). Minorities and AIDS: Knowledge, attitudes, and misconceptions among black and Latino adolescents. American Journal of Public Health, 78, 55-57.

Dilley, J. W. (1984). Treatment interventions and approaches to care of patients with acquired immune deficiency syndrome. In S. E. Nichols & D. G. Ostrow (Eds.), Psychiatric implications of acquired immune deficiency syndrome (pp. 61-70). Washington, DC: American Psychiatric Press.

Dilley, J. W., Boccellari, A., & Heilbron, D. (1988). Central nervous system involvement in the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) [Letter to the editor]. Annals of Internal Medicine, 109, 508-509.

Dilley, J. W., Ochitill, H. N., Perl, M., & Volberding, P. A. (1985). Findings in psychiatric consultations with patients with acquired immune deficiency syndrome. American Journal of Psychiatry, 142, 82-86.

Dilley, J. W., Shelp, E. E., & Batki, S. L. (1986). Psychiatric and ethical issues in the care of patients with AIDS. Psychosomatics, 27, 562-566.

Doherty, J. P. (1986). AIDS: One psychosocial response. Quality Review Bulletin, 12, 295-297.

Donlou, J. N., Wolcott, D. L., Gottlieb, M. S., & Landsverk, J. (1985). Psychosocial aspects of AIDS and AIDS-related complex: A pilot study. Journal of Psychosocial Oncology, 3, 39-55.

Douglas, C. J., Kalman, C. M., & Kalman, T. P. (1985). Homophobia among physicians and nurses: An empirical study. Hospital and Community Psychiatry, 36, 1309-1311.

Dunkel, J., & Hatfield, S. (1986). Countertransference issues in working with persons with AIDS. Social Work, 31, 114-117.

Durham, J. D., & Hatcher, B. (1984). Reducing psychological complications for the critically ill AIDS patient. Dimensions of Critical Care Nursing, 3, 300-306.

Ellis, N. K., & Krch-Cole, E. (1987). Providing a therapeutic milieu experience for a patient diagnosed with acquired immune deficiency syndrome. Archives of Psychiatric Nursing, 1, 436-440.

Epstein, L. G., Sharer, L. R., Oleske, J. M., Conor, E. M., Goudsmit, J., Bagdon, L., Robert-Guroff, M., & Koenigsberger, M. R. (1986). Neurologic manifestations of human immunodeficiency virus infection in children. Pediatrics, 78, 678-687.

Ergas, Y. (1987). The social consequences of the AIDS epidemic. Social Science Research Council, 41, 33-39.

Evans, K. M. (1987). The female AIDS patient. Health Care for Women International, 8, 1-7.

Faulstich, M. E. (1986). Acquired immune deficiency syndrome: An overview of central nervous system complications and neuropsychological sequelae. International Journal of Neuroscience, 30, 249-254.

Faulstich, M. E. (1987). Psychiatric aspects of AIDS. American Journal of Psychiatry, 144, 551-556.

Faltz, B. G. (1988). Counseling substance abuse clients infected with human immunodeficiency virus. Journal of Psychoactive Drugs, 20, 217-221.

Faltz, B. G., & Madover, S. (1986). Substance abuse as a cofactor for AIDS. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 155-162). Berkeley: University of California Press.

Fernandez, F., Holmes, V. F., Levy, J. K., & Ruiz, P. (1989). Consultation-liaison psychiatry and HIV-related disorders. Hospital and Community Psychiatry, 40, 146-153.

Fietz, M. (1989). Children with AIDS in need of care and protection. Social Worker, 57, 28-31.

Fisher, J. D. (1988). Possible effects of reference group-based social influence on AIDS-risk behavior and AIDS prevention. American Psychologist, 43, 914-920.

Flavin, D. K., & Frances, R. J. (1987). Risk-taking behavior substance abuse disorders, and the acquired immune deficiency syndrome. Advances in Alcohol and Substance Abuse, 6, 23-32.

Flora, J. A., & Thoresen, C. E. (1988). Reducing the risk of AIDS in adolescents. American Psychologist, 43, 965-970.

Forest, M. (1988). La problématique du SIDA. Revue Québécoise de Psychologie, 9, 138-151.

Forstein, M. (1984a). AIDS anxiety in the "Worried Well". In S. E. Nichols & D. G. Ostrow (Eds.), Psychiatric implications of acquired immune deficiency syndrome (pp. 49-60).

Forstein, M. (1984b). The psychosocial impact of the acquired immunodeficiency syndrome. Seminars in Oncology, 11, 77-83.

Friedlander, A. H., & Arthur, R. J. (1988). A diagnosis of AIDS: Understanding the psychosocial impact. Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, 65, 680-684.

Friedman, S. R., Des Jarlais, D. C., & Sotheran, J. L. (1986). AIDS health education for intravenous drug users. Health Education Quarterly, 13, 383-393.

Frierson, R. L., & Lippmann, S. B. (1987). Stresses on physicians treating AIDS. American Family Physician, 35, 153-159.

Frierson, R. L., & Lippmann, S. B. (1988). Suicide and AIDS. Psychosomatics, 29, 226-231.

Frierson, R. L., Lippmann, S. B., & Johnson, J. (1987). AIDS: Psychological stresses on the family. Psychosomatics, 28, 65-70.

Fuller, R. L., Geis, S. B., & Rush, J. (1988). Lovers of AIDS victims: A minority group experience. Death Studies, 12, 1-7.

Furstenberg, A.-L., & Olson, M. M. (1984). Social work and AIDS. Social Work in Health Care, 9, 45-62.

Gardner, K. (1988). The hospice response to AIDS. Quality Review Bulletin, 14, 198-200.

Gardner, K. (1989). The continuum of care for persons with AIDS. Quality Review Bulletin, 2-3.

Garrett, J. E. (1988). The AIDS patient: Helping him and his parents cope. Nursing, 18, 50-52.

Geiss, S. B., Fuller, R. L., & Rush, J. (1986). Lovers of AIDS victims: Psychosocial stresses and counseling needs. Death Studies, 10, 43-53.

Gemmill, R. H. (1988). Managing psychosocial programs. In K. D. Blanchet (Ed.), AIDS: A health care management response (pp. 185-218). Rockville, MD: Aspen Publishers.

Gerbert, B. (1987). AIDS and infection control in dental practice: Dentists' attitudes, knowledge, and behavior. Journal of the American Dental Association, 114, 311-314.

Gilmore, N. (1987). AIDS palliative care: The courage to care. Journal of Palliative Care, 3, 33-38.

Gilmore, N. (1989, October). Social epidemiology of HIV infection and AIDS in industrialized countries. Presented at the World Health Organization Regional Office for Europe Meeting of The Working Group on the Social Implications of AIDS, Vienna, Austria.

Ginzberg, H. M. (1988). HIV related diseases and the future of the delivery of psychiatric care. Psychiatric Annals, 18, 563-570.

Ginzburg, H. M. (1984). Intravenous drug users and the acquired immune deficiency syndrome. Public Health Reports, 99, 206-212.

Ginzburg, H. M. (1986). Intravenous drug abusers and HIV infections: A consequence of their actions. Law, Medicine and Health Care, 14, 268-272.

Glaser, R., & Kiecolt-Glaser, J. (1988). Stress-associated immune suppression and acquired immune deficiency syndrome (AIDS). In T. P. Bridge, A. F. Mirsky, & F. K. Goodwin (Eds.), Psychological, neuropsychiatric, and substance abuse aspects of AIDS (pp. 203-215). New York: Raven Press.

Glass, R. M. (1988). AIDS and suicide [Editorial]. Journal of the American Medical Association, 259, 1369-1370.

Goethe, K. E., Mitchell, J. E., Marshall, D. W., Brey, R. L., Cahill, W. T., Leger, G. D., Hoy, L. J., & Boswell, R. N. (1989). Neuropsychological and neurological function of human immunodeficiency virus seropositive asymptomatic individuals. Archives of Neurology, 46, 129-133.

Gold, M., Seymour, N., & Sahl, J. (1986). Counseling HIV seropositives. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 103-110). Berkeley: University of California Press.

Goldmeier, D. (1987). Psychosocial aspects of AIDS. British Journal of Hospital Medicine, 37, 232-240.

Goulden, T., Todd, P., Hay, R., & Dykes, J. (1984). AIDS and community supportive services: Understanding and management of psychological needs. Medical Journal of Australia, 141, 582-586.

Govoni, L. A. (1988). Psychosocial issues of AIDS in the nursing care of homosexual men and their significant others. Nursing Clinics of North America, 23, 749-765.

Graham, L., & Cates, J. A. (1987). Developing a primary health care task force. Journal of Psychosocial Nursing, 25, 21-25.

Grant, D., & Anns, M. (1988). Counseling AIDS antibody-positive clients: Reactions and treatment. American Psychologist, 43, 72-74.

Grant, I., Atkinson, J. H., Hesselink, J. R., Kennedy, C. T., Richman, D. D., Spector, S. R., & McCutchan, J. A. (1988). Central nervous system involvement in the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) [Letter to the Editor]. Annals of Internal Medicine, 109, 509-510.

Grant, I., Atkinson, J. H., Hesselink, J. R., Kennedy, C. J., Richman, D. D., Spector, S. A., & McCutchan, J. A. (1987). Evidence for early central nervous system involvement in the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) and other human immunodeficiency virus (HIV) infections. Annals of Internal Medicine, 107, 828-836.

Graydon, D. N. (1988). AIDS: Observations of a hospital chaplain. Journal of Palliative Care, 4, 66-69.

Green, J., & Kocsis, A. (1988). Counselling patients with AIDS-related encephalopathy. Journal of the Royal College of Physicians of London, 22, 166-168.

Greif, G. L., & Porembski, E. (1987). Significant others of I.V. drug abusers with AIDS: New challenges for drug treatment programs. Journal of Substance Abuse Treatment, 4, 151-155.

Greif, G. L., & Porembski, E. (1988). AIDS and significant others: Findings from a preliminary explorations of needs. Health and Social Work, Fall, 259-265.

Greif, G. L., & Price, C. (1988). A community-based support group for HIV positive I.V. drug abusers: The HERO program. Journal of Substance Abuse Treatment, 5, 263-266.

Guinan, M. E., & Hardy, A. (1987a). Epidemiology of AIDS in women in the United States: 1981 through 1986. Journal of American Medical Association, 257, 2039-2042.

Guinan, M. E., & Hardy, A. (1987b). Women and AIDS: The future is grim. Journal of the American Medical Women's Association, 42, 157-158.

Haines, J. (1987). AIDS: New considerations in caring. Canadian Nurse, 83, 11-13.

Hall, J. M., & Stevens, P. E. (1988). AIDS: A guide to suicide assessment. Archives of Psychiatric Nursing, 1, 115-120.

Hankins, C. (1989). L'étude sur les jeunes canadiens face au SIDA. Frontières, 2, 65-66.

Harder, A., Pardini, A., & Wexler, S. (1987). Support services for persons with AIDS/ARC in California: Needs, availability and organization. San Francisco: URSA Institute.

Hardy, A. M. (1986). Planning for the health care needs of patients with AIDS [Editorial]. Journal of the American Medical Association, 256, 3140.

Hargraves, M. A., Jason, J. M., Chorba, T. L., Holman, R. C., Dixon, G. R., Eastham, C. J., Brownstein, A. P., Heine, P., Agle, D. P., Evatt, B. L., & The Hemophilia/AIDS Collaborative Study Group. (1987). Hemophiliac patient's knowledge and educational needs concerning acquired immunodeficiency syndrome. American Journal of Hematology, 26, 115-124.

Harowski, K. J. (1987). The worried well: Maximizing coping in the face of AIDS. Journal of Homosexuality, 14, 299-306.

Harris, C., Nyquist R. P., Jr., Avery, S. J., Hahn, S., & Reichgott, M. J. (1989). Quality assurance for HIV-related care. Quality Review Bulletin, 15, 25-30.

Hart, G. (1987). Placing children with AIDS. Adoption and Fostering, 11, 41-43.

Harvey, N. (1988). The "worried well". Practitioner, 232, 383-386.

Haubrich, D. J., & McLeod, D. W. (1988). Psychosocial dimensions of HIV and AIDS: A selected annotated bibliography. Ottawa: Health and Welfare Canada, Federal Centre for AIDS.

Hays, L. R., & Lyles, M. R. (1986). Psychological themes in patients with acquired immune deficiency syndrome [Letter to the editor]. American Journal of Psychiatry, 143, 551.

Hein, K. (1987). AIDS in adolescents: A rationale for concern. New York State Journal of Medicine, 87, 290-295.

Herek, G. M., & Glunt, E. K. (1988). An epidemic of stigma: Public reactions to AIDS. American Psychologist, 43, 886-891.

Hirsch, D. A., & Enlow, R. W. (1984). The effects of the acquired immune deficiency syndrome on gay lifestyle and the gay individual. Annals New York Academy of Sciences, 437, 273-282.

Holland, J. C., & Tross, S. (1985). The psychosocial and neuropsychiatric sequelae of the acquired immunodeficiency syndrome and related disorders. Annals of Internal Medicine, 103, 760-764.

Holtz, H., Dobro, J., Palinkas, R., Kapila, R., & Oleske, J. (1983). Psychosocial impact of acquired immune deficiency syndrome [Letter to the editor]. Journal of the American Medical Association, 250, 167.

Hopkins, D. R. (1987). AIDS in minority populations in the United States. Public Health Reports, 102, 677-681.

Horstman, W., & McKusick, L. (1986). The impact of AIDS on the physician. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 63-74). Berkeley: University of California Press.

Huang, K. H. C., Watters, J. K., & Case, P. (1988). Psychological assessment and AIDS research with intravenous drug users: Challenges in measurement. Journal of Psychoactive Drugs, 20, 191-195.

Hull, H. F., Sewell, C. M., Wilson, J., & McFeeley, P. (1988). The risk of suicide in persons with AIDS [Letter to the editor]. Journal of the American Medical Association, 269, 29-30.

Huszti, H. C., Clopton, J. R., & Mason, P. J. (1989). Acquired immunodeficiency syndrome educational program: Effects on adolescents' knowledge and attitudes. Pediatrics, 84, 986-994.

Ijsselmuiden, C. B., Steinberg, M. H., Padayachee, G. N., Schoub, B. D., Strauss, S. A., Buch, E., Davies, J. C. A., De Beer, C., Gear, J. S. S., & Hurwitz, H. S. (1988). AIDS and South Africa--towards a comprehensive strategy: Part III. The role of education. South African Medical Journal, 73, 465-467.

Jacobsen, P. B., Perry, S. W., Hirsch, D.-A., Scavuzzo, D., & Roberts, R. B. (1988). Psychological reactions of individuals at risk for AIDS during an experimental drug trial. Psychosomatics, 29, 182-187.

James, M. E. (1988). HIV seropositivity diagnosed during pregnancy: Psychosocial characterization of patients and their adaptation. General Hospital Psychiatry, 10, 309-316.

Johnson, J. M. (1987). Psychiatric aspects of AIDS: Overview for the general practitioner. Journal of American Osteopathic Association, 87, 60-63.

Johnson, J. M. (1988). AIDS-related psychosocial issues for the patient and physician. Journal of American Osteopathic Association, 88, 234-238.

Jones, G. H., Kelly, C. L., & Davies, J. A. (1987). HIV and onset of schizophrenia [Letter to the editor]. Lancet, 1, 982.

Jordan, T. J., Grallo, R., Mashberg, D., Gordon, L., & Kapila, R. (1987). Manifestations of AIDS in intravenous drug users: A psychological perspective. Psychology and Health, 1, 165-178.

Joseph, J. G., Emmons, C.-A., Kessler, R. C., Wortman, C. A., O'Brien, K., Hocker, W. T., & Schaefer, C. (1984). Coping with the threat of AIDS: An approach to psychosocial assessment. American Psychologist, 39, 1297-1302.

Joseph, J. G., Montgomery, S. B., Emmons, C.-A., Kessler, R. C., Ostrow, D. G., Wortman, C. B., O'Brien, K., Eller, M., & Eshleman, S. (1987). Magnitude and determinants of behavioral risk reduction: Longitudinal analysis of a cohort at risk for AIDS. Psychology and Health, 1, 73-96.

Kaminski, M. A., & Hartmann, P. M. (1988). HIV Testing: Issues for the family physician. American Family Physician, 38, 117-122.

Kaplan, H. B. (1989). Methodological problems in the study of psychosocial influences on the AIDS process. Social Science and Medicine, 29, 277-292.

Kaplan, H. B., Johnson, R. J., Bailey, C. A., & Simon, W. (1987). The sociological study of AIDS: A critical review of the literature and suggested research agenda. Journal of Health and Social Behavior, 28, 140-157.

Kaplan, M. H. (1987). The AIDS epidemic and the drug substance abuse patient. Journal of Substance Abuse Treatment, 127-134.

Katoff, L., & Dunne, R. (1988). Supporting people with AIDS: The gay men's health crisis model. Journal of Palliative Care, 4, 88-95.

Kawata, P. A., & Andriote, J.-M. (1988). NAN--A national voice for community-based services to persons with AIDS. Public Health Reports, 103, 299-304.

Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57, 25-30.

Kelly, J. A., & St. Lawrence, J. S. (1986). Behavioral intervention and AIDS. Behavior Therapist, 6, 121-125.

Kelly, J. A., & St. Lawrence, J. S. (1988). The AIDS health crisis: Psychological and social interventions. New York: Plenum.

Kelly, J. A., St. Lawrence, J. S., Smith, S., Jr., Hood, H. V., & Cook, D. J. (1987a). Medical students' attitudes toward AIDS and homosexual patients. Journal of Medical Education, 62, 549-556.

Kelly, J. A., St. Lawrence, J. S., Smith, S., Jr., Hood, H. V., & Cook, D. J. (1987b). Stigmatization of AIDS patients by physicians. American Journal of Public Health, 77, 789-791.

Kelly, J. A., St. Lawrence, J. S., Smith, S., Jr., Hood, H. V., & Cook, D. J. (1988). Nurses' attitudes toward AIDS. Journal of Continuing Education in Nursing, 19, 78-83.

Kessler, R. C., O'Brien, K., Joseph, J. G., Ostrow, D. G., Phair, J. P., Chmiel, J. S., Wortman, C. B., & Emmons, C.-A. (1988). Effects of HIV infection, perceived health and clinical status on a cohort at risk for AIDS. Social Science and Medicine, 27, 569-578.

Kiecolt-Glaser, J., & Glaser, R. (1988). Major life changes, chronic stress, and immunity. In T. P. Bridge, A. F. Mirsky, & F. K. Goodwin (Eds.), Psychological, neuropsychiatric, and substance abuse aspects of AIDS (pp. 217-224). New York: Raven Press.

Kiecolt-Glaser, J. K., & Glaser, R. (1986). Psychological influences on immunity: Implications for AIDS. American Psychologist, 43, 892-898.

King, A. J. C., Beazley, R. P., Warren, W. K., Hankins, C. A., Robertson, A. S., & Radford, J. L. (1988). Canada Youth and AIDS Study. Ottawa: Federal Centre for AIDS.

Kirkland, M., & Ginther, D. (1988). Acquired immune deficiency syndrome in children: Medical, legal, and school related issues. School Psychology Review, 17, 304-310.

Krener, P. G. (1987). Impact of the diagnosis of AIDS on hospital care of an infant. Clinical Pediatrics, 26, 30-34.

Kubler-Ross, E. (1969). On death and dying. New York: Macmillan.

Kutzen, H. S. (1986). A community approach to AIDS through hospice: Louisiana program promotes high quality of life. The American Journal of Hospice Care, 3, 17-23.

Lanctôt, L., & De Montigny, J. (1989). L'isolement des sidéens et des sidéennes. Frontières, 2, 48-49.

Lapointe, B. J. (1989). Le soutien psychologique et social de la personne atteinte par le V.I.H.: Une approche globale. Le Médecin du Québec, 24, 55-62.

Lapointe, N., & Samson, J. (1989). L'infection pédiatrique au VIH. Frontières, 2, 67-68.

Lawlor, B. A., & Stewart, J. T. (1987). AIDS delusions: A symptom of our time. American Journal of Psychiatry, 144, 1244.

LeBourdais, E. (1989). Hopelessness and helplessness: Treating the doctors who treat AIDS patients. Canadian Medical Association Journal, 140, 440-443.

Levy, R. M., Bredesen, D. E., & Rosenblum, M. L. (1985). Neurological manifestations of the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS): Experience at UCSF and review of the literature. Journal of Neurosurgery, 62, 475-495.

Levy, S. M. (1988). Behavioral risk factors and host vulnerability. In T. P. Bridge, A. F. Mirsky, & F. K. Goodwin (Eds.), Psychological, neuropsychiatric, and substance abuse aspects of AIDS (pp. 225-239). New York: Raven Press.

Linn, R. (1987). When an AIDS child enters the classroom: Moral-psychological research questions. Psychological Reports, 61, 191-197.

Livingston, I. L. (1988). Co-factors, host susceptibility, and AIDS: An argument for stress. Journal of the National Medical Association, 80, 49-59.

Lo, B., Steinbrook, R. L., Cooke, M., Coates, T. J., Walters, E. J., & Hulley, S. B. (1989). Voluntary screening for human immunodeficiency virus (HIV) infection: Weighing the benefits and harms. Annals of Internal Medicine, 110, 727-733.

Lovejoy, N. C., & Moran, T. A. (1988). Selected AIDS beliefs, behaviors and informational needs of homosexual/bisexual men with AIDS or ARC. International Journal of Nursing Studies, 25, 207-216.

Loveman, A., Colburn, V., & Dobin, A. (1986). AIDS in pregnancy. Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing, 15, 91-93.

Lusby, G. I. (1985). AIDS: The impact on the health care worker. Frontiers of Radiation Therapy and Oncology, 19, 164-167.

Lyter, D. W., Valdiserri, R. O., Kingsley, L. A., Amoroso, W. P., & Rinaldo, C. R. (1987). The HIV antibody test: Why gay and bisexual men want or do not want to know their results. Public Health Reports, 102, 468-474.

Maccario, M., & Scharre, D. W. (1987). HIV and acute onset of psychosis [Letter to the editor]. Lancet, 2, 342.

Mahorney, S. L., & Cavenar, J. O. (1988). A new and timely delusion: A complaint of having AIDS. American Journal of Psychiatry, 145, 1130-1132.

Maire, M. (1988). Le SIDA et les femmes: Un entretien avec le Professeur Henrion. Le Chirurgien-Dentiste De France, 428, 38-45.

Mandel, J. S. (1986). Psychosocial challenges of AIDS and ARC: Clinical and research observations. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 75-86). Berkeley: University of California Press.

Mantell, J. E., Schinke, S. P., & Akabas, S. H. (1988). Women and AIDS. Journal of Primary Prevention, 9, 18-40.

Martin, J. L. (1988). Psychological consequences of AIDS-related bereavement among gay men. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 56, 856-862.

Martin, J. L., & Vance, C. S. (1984). Behavioral and psychosocial factors in AIDS. American Psychologist, 39, 1303-1308.

Martin, J. P. (1986). The AIDS home care and hospice program: A multidisciplinary approach to caring for persons with AIDS. The American Journal of Hospice Care, 3, 35-37.

Marzuk, P. M., Tierney, H., Tardiff, K., Hsu, M.-A., Mann, J. J., Gross, E. M., & Morgan, E. B. (1988). The risk of suicide in persons with AIDS [Letter to the editor]. Journal of the American Medical Association, 260, 30.

Marzuk, P. M., Tierney, H., Tardiff, K., Gross, E. M., Morgan, E. B., Hsu, M.-A., & Mann, J. J. (1988). Increased risk of suicide in persons with AIDS. Journal of the American Medical Association, 259, 1333-1337.

Mason, J. O., Noble, G. R., Lindsey, B. K., Kolbe, L. J., Van Ness, P., Bowen, G. S., Drotman, D. P., & Rosenberg, M. L. (1988). Current CDC efforts to prevent and control human immunodeficiency virus infection and AIDS in the United States through information and education. Public Health Reports, 103, 255-260.

Mason, P. J., Olson, R. A., & Parish, K. L. (1988). AIDS, hemophilia, and prevention efforts within a comprehensive care program. American Psychologist, 43, 971-976.

Massie, M. J., Tross, S., Price, R. W., Holland, J. C., & Redd, W. H. (1987). Neuropsychological and psychosocial sequelae of AIDS. Antibiotics and Chemotherapy, 38, 132-140.

Mays, V. M., & Cochran, S. D. (1987). Acquired immunodeficiency syndrome and black Americans: Special psychosocial issues. Public Health Reports, 102, 224-231.

Mays, V. M., & Cochran, S. D. (1988). Issues in the perception of AIDS risk and risk reduction activities by black and Hispanic/Latina women. American Psychologist, 43, 949-957.

McCusker, J., Stoddard, A. M., Mayer, K. H., Zapka, J., Morrison, C., & Saltzman, S. P. (1988). Effects of HIV antibody test knowledge on subsequent sexual behaviors in a cohort of homosexually active men. American Journal of Public Health, 78, 462-467.

McGuirk, K., & Miles, T. (1987). Establishing a dedicated AIDS unit. JONA, 17, 25-30.

McKusick, L. (1988). The impact of AIDS on practitioner and client. American Psychologist, 43, 935-940.

McKusick, L., Horstman, W., Abrams, D., & Coates, T. J. (1986). The psychological impact of AIDS on primary care physicians [Letter to the editor]. Western Journal of Medicine, 144, 751-752.

McLeod, W. A., Smith, J., & Willoughby, B. (1986). Hospice care of AIDS patients. Journal of Palliative Care, 3, 33-34.

McMillan, J., Noone, J., & Tombaugh, T. (1988). AIDS alarm: A case study. Canadian Journal of Psychiatry, 33, 409-411.

Meltzer, A., & Nera, N. (1988). Haemophilia and HIV infection guidelines for counsellors. Ottawa: Health and Welfare Canada, Federal Centre for AIDS.

Ménard, J. (1989). Témoignage de la mère d'un sidéen. Frontières, 2, 41-42.

Miller, D. (1987). HIV counselling: Some practical problems and issues. Journal of the Royal Society of Medicine, 80, 278-281.

Miller, D. (1988). HIV and social psychiatry. British Medical Bulletin, 44, 130-148.

Miller, D., Acton, T. M. G., Hedge, B. (1988). The worried well: Their identification and management. Journal of the Royal College of Physicians, 22, 158-165.

Miller, D., & Green, J. (1985). Psychological support and counselling for patients with acquired immune deficiency syndrome (AIDS). Genitourinary Medicine, 61, 273-278.

Miller, D., Green, J., Farmer, R., & Carroll, G. A. (1985). A 'pseudo-AIDS' syndrome following from fear of AIDS. British Journal of Psychiatry, 146, 550-551.

Miller, F., Weiden, P., Sacks, M., & Wozniak, J. (1986). Two cases of factitious acquired immune deficiency syndrome [Letter to the editor]. American Journal of Psychiatry, 143, 1483.

Minkoff, H. L. (1987). Care of pregnant women infected with human immunodeficiency virus. Journal of the American Medical Association, 258, 2714-2717.

Mondanaro, J. (1987). Strategies for AIDS prevention: Motivating health behavior in drug dependent women. Journal of Psychoactive Drugs, 19, 143-149.

Moos, R. (Ed.). (1977). Coping with physical illness. New York: Plenum.

Moran, T. A., Lovejoy, N., Viele, C. S., Dodd, M. J., & Abrams, D. I. (1988). Informational needs of homosexual men diagnosed with AIDS or AIDS-related complex. ONF, 15, 311-314.

Morgen, K. B. (1987). Counseling and HIV: Test results and risk reduction. Maryland Medical Journal, 36, 44-46.

Morin, S. F., & Batchelor, W. F. (1984). Responding to the psychological crisis of AIDS. Public Health Reports, 99, 4-9.

Morin, S. F., Charles, K. A., & Maylon, A. K. (1984). The psychological impact of AIDS on gay men. American Psychologist, 39, 1288-1293.

Moulton, J. M., Sweet, D. M., Temoshok, L., & Mandel, J. S. (1987). Attributions of blame and responsibility in relation to distress and health behavior change in people with AIDS and AIDS-related complex. Journal of Applied Social Psychology, 17, 493-506.

Mulleady, G. (1987). A review of drug abuse and HIV infection. Psychology and Health, 1, 149-163.

Murphy, P. (1986). Pastoral care and persons with AIDS: A means to alleviate physical, emotional, social, and spiritual suffering. American Journal of Hospice Care, 3, 38-51.

Murrell, S. A., & Norris, F. H. (1983). Quality of life as the criterion for need assessment and community psychology. Journal of Community Psychology, 11, 88-97.

Naji, S., Wilkie, P., Markova, I., Forbes, C., & Watson, J. (1986). Coping strategies of patients with haemophilia as a risk group for AIDS (acquired immune deficiency syndrome). International Journal of Rehabilitation Research, 9, 179-180.

Namir, S. (1986). Treatment issues concerning persons with AIDS. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 87-94). Berkeley: University of California Press.

Namir, S., Wolcott, D. L., Fawzy, F. I., & Alumbaugh, M. J. (1987). Coping with AIDS: Psychological and health implications. Journal of Applied Social Psychology, 17, 309-328.

Navia, B. A., Cho, E.-S, Petito, C. K., & Price, R. W. (1986). The AIDS dementia complex: II. Neuropathology. Annals of Neurology, 19, 525-535.

Navia, B. A., Jordan, B. D., & Price, R. W. (1986). The AIDS dementia complex: I. Clinical features. Annals of Neurology, 19, 517-524.

Navia, B. A., & Price, R. W. (1986). Dementia complicating AIDS. Psychiatric Annals, 16, 158-165.

Navia, B. A., & Price, R. W. (1987). The acquired immunodeficiency syndrome dementia complex as the presenting or sole manifestation of human immunodeficiency virus infection. Archives of Neurology, 44, 65-69.

Nelkin, D. (1987). AIDS and the social sciences: Review of useful knowledge and research needs. Reviews of Infectious Diseases, 9, 980-986.

Nelson, L. P., & Album, M. M. (1987). AIDS: Children with HIV infection and their families. Journal of Dentistry for Children, 54, 353-357.

Nera, N., & Meltzer, A. (1989). Psycho-social and medical perspectives in HIV infection and AIDS care. Social Worker, 57, 6-8.

Nicholas, S. W., Sondheimer, D. L., Willoughby, A. D., Yaffe, S. J., & Katz, S. L. (1989). Human immunodeficiency virus infection in childhood, adolescence, and pregnancy: A status report and national research agenda. Pediatrics, 83, 293-308.

Nichols, S. E. (1983). Psychiatric aspects of AIDS. Psychosomatics, 24, 1083-1089.

Nichols, S. E. (1984). Social and support groups for patients with acquired immune deficiency syndrome. In S. E. Nichols & D. G. Ostrow (Eds.), Psychiatric implications of acquired immune deficiency syndrome (pp. 77-82). Washington, DC: American Psychiatric Press.

Nichols, S. E. (1985). Psychosocial reactions of persons with the acquired immunodeficiency syndrome. Annals of Internal Medicine, 103, 765-767.

Nichols, S. E. (1987). Emotional aspects of AIDS--Implications for care providers. Journal of Substance Abuse Treatment, 4, 137-140.

Nichols, S. E., & Ostrow, D. G. (Eds.). (1984). Psychiatric implications of acquired immune deficiency syndrome. Washington, DC: American Psychiatric Press.

Novello, A. C., Wise, P. H., Willoughby, A., & Pizzo, P. A. (1989).Final report of the United States Department of Health and Human Services Secretary's Work Group on Pediatric Human Immunodeficiency Virus Infection and Disease: Content and implications. Pediatrics, 84, 547-555.

Nurnberg, H. G., Prudic, J., Fiori, M., & Freedman, E. P. (1984). Psychopathology complicating acquired immune deficiency syndrome (AIDS). American Journal of Psychiatry, 141, 95-96.

Nursing Grand Rounds. (1987). Supporting the mother and infant at risk for AIDS. Nursing, 17, 44-47.

Nyamathi, A., & van Servellen, G. (1989). Maladaptive coping in the critical ill population with acquired immunodeficiency syndrome: Nursing assessment and treatment. Heart and Lung, 18, 113-120.

O'Donnell, L., & O'Donnell, C. R. (1987). Hospital workers and AIDS: Effect of in-service education on knowledge and perceived risks and stresses. New York State Journal of Medicine, 87, 278-280.

O'Donnell, L., O'Donnell, C. R., Pleck, J. H., Snarey, J., & Rose, R. M. (1987). Psychosocial responses of hospital workers to acquired immune deficiency syndrome (AIDS). Journal of Applied Social Psychology, 17, 269-285.

O'Dowd, M. A. (1988). Psychosocial issues in HIV infection. AIDS, 2 (Suppl 1), S201-S205.

Olson, R. A., Huszti, H. C., Mason, P. J., & Seibert, J. M. (1989). Pediatric AIDS/HIV infection: An emerging challenge to pediatric psychology. Journal of Pediatric Psychology, 14, 1-21.

Ostrow, D. G. (1987). Psychiatric consequences of AIDS: An overview. International Journal of Neuroscience, 32, 647-659.

Ostrow, D. G., (1988). Models for understanding the psychiatric consequences of AIDS. In T. B. Bridge, A. F. Mirsky, & F. K. Goodwin (Eds.), Psychological, neuropsychiatric, and substance abuse aspects of AIDS (pp. 85-94). New York: Raven Press.

Ostrow, D. G., & Gayle, T. C. (1986). Psychosocial and ethical issues of AIDS health care programs. Quality Review Bulletin, 12, 284-289; 292-294.

Ostrow, D. G., Joseph, J., Monjan, A., Kessler, R., Emmons, C., Phair, J., Fox, R., Kingsley, L., Dudley, J., Chmiel, J. S., & Van Raden, M. (1986). Psychosocial aspects of AIDS risk. Psychopharmacology Bulletin, 22, 678-683.

Overby, K. J., Lo, B., & Litt, I. F. (1989). Knowledge and concerns about acquired immunodeficiency syndrome and their relationship to behavior among adolescents with hemophilia. Pediatrics, 83, 204-210.

Pattison, E. M. (1977). The experience of dying. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Penzien, D. B. (1986). The acquired immunodeficiency syndrome (AIDS): Essential information for mental health practitioners. Behavior Therapist, 6, 117-120.

Perry, S., & Jacobsen, P. (1986). Neuropsychiatric manifestations of AIDS-spectrum disorders. Hospital and Community Psychiatry, 37, 135-142.

Perry, S., & Marotta, R. F. (1987). AIDS dementia: A review of the literature. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 1, 221-235.

Perry, S. W., & Markowitz, J. (1986). Psychiatric interventions for AIDS-spectrum disorders. Hospital and Community Psychiatry, 37, 1001-1006.

Perry, S. W., & Tross, S. (1984). Psychiatric problems of AIDS inpatients at the New York Hospital: Preliminary report. Public Health Reports, 99, 200-205.

Peterson, J. L., & Marin, G. (1988). Issues in the prevention of AIDS among black and Hispanic men. American Psychologist, 43, 871-877.

Pincus, H. A. (1984). Mental health aspects of immune deficiency syndrome: Priorities for research. In S. E. Nichols & D. G. Ostrow (Eds.), Psychiatric implications of acquired immune deficiency syndrome (pp. 123-127). Washington, DC: American Psychiatric Press.

Pindyck, J., Avorn, J., Clery, P., Rogers, T., Singer, E., Van Devanter, N., Perry, S., Soumerai, S., & Sencer, D. (1987). Notification of anti-LAV/HTLV-III positive blood donors: Psychosocial, counseling and care issues. In J. C. Petricciani, I. D. Gust, P. A. Hoppe, & H. W. Krijnen (Eds), AIDS: The safety of blood and blood products (pp. 269-280). New York: Wiley.

Price, R. W., Brew, B., Sidtis, J., Rosenblum, M., Scheck, A. C., & Cleary P. (1988). The brain in AIDS: Central nervous system HIV-1 infection and AIDS dementia complex. Science, 239, 586-591.

Ragni, M. V., Gupta, P., Rinaldo, C. R., Kingsley, L. A., Spero, J. A., & Lewis, J. H. (1988). HIV transmission to female sexual partners of HIV antibody-positive hemophiliacs. Public Health Reports, 103, 54-58.

Richardson, J. L., Lochner, T., McGuigan, K., & Levine, A. M. (1987). Physician attitudes and experience regarding the care of patients with acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) and related disorders (ARC). Medical Care, 25, 675-685.

Rickert, E. J. (1989). Differing sexual practices of men and women screened for HIV (AIDS) antibody. Psychological Reports, 64, 323-326.

Robinson, B., Skeen, P., & Walters, L. (1987). The AIDS epidemic hits home. Psychology Today, 21, 48-52.

Rogers, D. E. (1988). Caring for the patient with AIDS [Commentary]. Journal of American Medical Association, 259, 1368.

Rosenthal, Y., & Haneiwich, S. (1988). Nursing management of adults in the hospital. Nursing Clinics of North America, 23, 707-718.

Rosner, F. (1987). Acquired immunodeficiency syndrome: Ethical and psychosocial considerations. Bulletin of the New York Academy of Medicine, 63, 123-133.

Rosner, F., Shapiro, S., Bernabo, L., & Howard, F. (1985). Psychosocial care team for patients with AIDS in a municipal hospital. Journal of the American Medical Association, 253, 2361.

Ross, M. W. (1988). AIDS phobia: Report of 4 cases. Psychopathology, 21, 26-30.

Ross, M. W., & Seeger, V. (1988). Determinants of reported burnout in health professionals associated with the care of patients with AIDS. AIDS, 2, 395-397.

Rothenberg, R., Woefel, M., Stoneburner, R., Milberg, J., Parker, R., & Truman, B. (1987). Survival with the acquired immunodeficiency syndrome. New England Journal of Medicine, 317, 1297-1302.

Royse, D., & Birge, B. (1987). Homophobia and attitudes towards AIDS patients among medical, nursing, and paramedical students. Psychological Reports, 61, 867-870.

Rubinow, D. R. (1984). The psychosocial impact of AIDS. Topics in Clinical Nursing, 6, 26-30.

Rundell, J. R., Wise, M. G., & Ursano, R. J. (1986). Three cases of AIDS-related psychiatric disorder. American Journal of Psychiatry, 143, 777-778.

Ryndes, T. (1989). The coalition model of case management for care of HIV-infected persons. Quality Review Bulletin, 15, 4-8.

Sachs, B. P., Tuomala, R., & Frigoletto, F. (1987). Acquired immunodeficiency syndrome: Suggested protocol for counseling and screening in pregnancy. Obstetrics & Gynecology, 70, 408-411.

Saint-Jarre, C. (1989a). L'accompagnement des sidéens une épreuve pour les soignants. Frontières, 2, ?.

Saint-Jarre, C. (1989b). Une réalité qui dépasse la fiction. Frontières, 2, 52-53.

Salisbury, D. M. (1986). AIDS: Psychosocial implications. Journal of Psychosocial Nursing, 24, 13-16.

Sand, C.-T. (1986). Frontline AIDS workers. Horizons, 4, 28.

Saynor, J. K. (1988). Existential and spiritual concerns of people with AIDS. Journal of Palliative Care, 4, 61-65.

Scandlyn, J. (1988). Social aspects of AIDS. Orthopaedic Nursing, 7, 26-32.

Schietinger, H. (1986). Coordinated community-based AIDS treatment. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 184-191). Berkeley: University of California Press.

Schietinger, H. (1988). Housing for people with AIDS. Death Studies, 12, 481-499.

Schindler, V. J. (1988). Psychosocial occupational therapy intervention with AIDS patients. American Journal of Occupational Therapy, 42, 507-512.

Schmitt, F. A., Bigley, J. W., McKinnis, R., Logue, P. E., Evans, R. W., Drucker, J. L., & The AZT Collaborative Working Group. (1988). Neuropsychological outcome of zidovudine (AZT) treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. New England Journal of Medicine, 319, 1573-1578.

Schofferman, J. (1986). Medicine and the psychology of treating the terminally ill. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 51-60). Berkeley: University of California Press.

Schuster, C. R. (1988). Intravenous drug use and AIDS prevention. Public Health Reports, 103, 261-266.

Schwartz, R. (1983). AIDS panic. Psychiatry News, August 17.

Searle, E. S. (1987). Knowledge, attitudes, and behaviour of health professionals in relation to AIDS. Lancet, 1, 26-28.

Selwyn, P. A., Feiner, C., Cox, C. P., Lipshutz, C., & Cohen, R. L. (1987). Knowledge about AIDS and high-risk behavior among intravenous drug users in New York City. AIDS, 1, 247-254.

Septimus, A. (1989). Psycho-social aspects of caring for families of infants infected with human immunodeficiency virus. Seminars in Perinatology, 13, 49-54.

Shaw, N., & Paleo, L. (1986). Women and AIDS. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 142-154). Berkeley: University of California Press.

Shega, J. M. (1988). AIDS in-service education programs. In K. D. Blanchet (Ed.), AIDS: A health care management response (pp. 157-164). Rockville, MD: Aspen Publishers.

Shearer, P., & McKusick, L. (1986). Counseling survivors. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 163-169). Berkeley: University of California Press.

Sheridan, K., & Sheridan, E. P. (1988). Psychological consultation to persons with AIDS. Professional Psychology: Research and Practice, 19, 532-535.

Shulman, L. C., & Mantell, J. E. (1988). The AIDS crisis: A United States health care perspective. Social Science in Medicine, 26, 979-988.

Siegel, K., & Bauman, L. J. (1986). Methodological issues in AIDS-related research. In D. A. Feldman & T. M. Johnson (Eds.), The social dimensions of AIDS: Method and theory (pp. 15-39). New York: Praeger.

Silberstein, C. H., McKegney, F. P., O'Dowd, M. A., Selwyn, P. A., Schoenbaum, E., Drucker, E., Feiner, C., Cox, C. P., & Friedland, G. (1987). A prospective longitudinal study of neuropsychological and psychosocial factors in asymptomatic individuals at risk for HTLV-III/LAV infection in a methadone program: Preliminary findings. International Journal of Neuroscience, 32, 669-676.

Simmons-Alling, S. (1984). AIDS: Psychosocial needs of the health care worker. Topics in Clinical Nursing, 6, 31-37.

Skeen, P., Walters, L., & Robinson, B. (1988). How parents of gays react to their children's homosexuality and to the threat of AIDS. Journal of Psychosocial Nursing, 26, 6-10.

Smith, D. E. (1987). The role of substance abuse professionals in the AIDS epidemic. Advances in Alcohol and Substance Abuse, 7, 175-195.

Snider, W. D., Simpson, D. M., Nielsen, S., Gold, J. W. M., Metroka, C. E., & Posner, J. B. (1983). Neurological complications of acquired immune deficiency syndrome: Analysis of 50 patients. Annals of Neurology, 14, 403-418.

Solomon, G. F. (1987). Psychoneuroimmunologic approaches to research on AIDS. Annals New York Academy of Sciences, 496, 628-636.

Solomon, G. F., & Temoshok, L. (1987). A psychoneuroimmunologic perspective on AIDS research: Questions, preliminary findings, and suggestions. Journal of Applied Social Psychology, 17, 286-308.

Solomon, G. F., Temoshok, L., O'Leary, A., & Zich, J. (1987). An intensive psychoimmunologic study of long-surviving persons with AIDS. Annals New York Academy of Sciences, 496, 647-655.

Sonsel, G. E. (1989). Case management in a community-based AIDS agency. Quality Review Bulletin, 15, 31-36.

Stall, R. D., Coates, T. J., & Hoff, C. (1988). Behavioral risk reduction for HIV infection among gay and bisexual men: A review of results from the United States. American Psychologist, 43, 878-885.

Stapleton, D. (1986). AIDS: Psychosocial dimensions. Canadian Family Physician, 32, 2510-2511; 2513; 2515; 2517-2518.

Steinbrook, R., Lo, B., Moulton, J., Saika, G., Hollander, H., & Volberding, P. A. (1986). Preferences of homosexual men with AIDS for life-sustaining treatment. New England Journal of Medicine, 314, 457-460.

Sundwall, D. N., & Bailey, D. (1988). Meeting the needs of people with AIDS. Public Health Reports, 103, 293-298.

Taylor, K. M., Shapiro, M., Skinner, H. A., Eakin, J., & Kelner, M. (1989). Understanding physicians' response to AIDS. Canadian Medical Association Journal, 140, 597-602.

Temoshok, L. (1988). Psychoimmunology and AIDS. In T. B. Bridge, A. F. Mirsky, & F. K. Goodwin (Eds.), Psychological, neuropsychiatric, and substance abuse aspects of AIDS (pp. 187-197). New York: Raven Press.

Thomas, C. S., Toone, B. K., El Komy, A., Harwin, B., & Farthing, C. P. (1985). HTLV-III and psychiatric disturbance [Letter to the editor]. Lancet, 2, 395-396.

Thompson, C., Isaacs, G., Supple, D., & Bercu, S. (1986). AIDS: Dilemmas for the psychiatrist [Letter to the editor]. Lancet, 1, 269-270.

Trice, A. D. (1988). Posttraumatic stress syndrome-like symptoms among AIDS caregivers. Psychological Reports, 63, 656-658.

Tross, S., & Hirsch, D. A. (1988). Psychological distress and neuropsychological complications of HIV infection and AIDS. American Psychologist, 43, 929-934.

Tross, S., Price, R. W., Navia, B., Thaler, H. T., Gold, J., Hirsch, D. A., & Sidtis, J. J. (1988). Neuropsychological characterization of the AIDS dementia complex: A preliminary report. AIDS, 2, 81-88.

Tsoukas, C. (1986). AIDS: Future implications for palliative care. Journal of Palliative Care, 2, 35-38.

Tucker, S. (1986). The role of psychiatry: Evaluation and treatment of the altered mental status in persons with AIDS. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 45-50). Berkeley: University of California Press.

Ultmann, M. H., Belman, A. L., Ruff, H. A., Novick, B. E., Cone-Wesson, B., Cohen, H. J. & Rubinstein, A. (1985). Developmental abnormalities in infants and children with acquired immune deficiency syndrome (AIDS) and AIDS-related complex. Developmental Medicine and Child Neurology, 27, 563-571.

Velimirovic, B. (1987). AIDS as a social phenomenon. Social Science and Medicine, 25, 541-552.

Veroust, & Ferragu. (1988). Conséquences psychologiques de la contamination chez les enfants hémophiles. Annales Mèdico-Psychologiques, 146, 254-257.

Volberding, P. (1989). Supporting the health care team in caring for patients with AIDS [Commentary]. Journal of American Medical Association, 261, 747-748.

Volberding, P. A. (1985). The clinical spectrum of the acquired immunodeficiency syndrome: Implications for comprehensive patient care. Annals of Internal Medicine, 103, 729-733.

Volberding, P. A. (1988). Caring for the patient with AIDS. Infectious Disease Clinics of North America, 2, 543-550.

Volberding, P., Gee, G., & Linton, B. (1986). Psychosocial sensitivity in hospital care: San Francisco General Hospital. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 173-183). Berkeley: University of California Press.

Vomvouras, S. (1989). Psychiatric manifestations of AIDS spectrum disorders. Southern Medical Journal, 82, 352-357.

Wachter, R. M. (1986). The impact of the acquired immunodeficiency syndrome on medical residency training. New England Journal of Medicine, 314, 177-180.

Walker, D. W., & Hulecki, M. B. (1989). Is AIDS a biasing factor in teacher judgment? Exceptional Children, 55, 342-345.

Waters, B. G. H., Ziegler, J. B., Hampson, R., & McPherson, A. H. (1988). The psychosocial consequences of childhood infection with human immunodeficiency virus. Medical Journal of Australia, 149, 198-202.

Weil-Halpern, F. (1988). Nourrissons hospitalisés victimes d'une infection à virus VIH ou SIDA. Soins Gynecologie, Obstetrique, Puériculture, Pédiatrie, 87/88, 17-20.

Weisman, A. (1979). A model for psychosocial phasing in cancer. General Hospital Psychiatry, 1, 187-195.

Weisman, A., & Worden, W. (1976). The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days. International Journal of Psychiatry in Medicine, 7, 1-15.

Weiss, R. S. (1976). Transition states and other stressful situations: Their nature and programs for their management. In G. Caplan & M. Killilea (Eds.), Support systems and mutual help (pp. 213-232). New York: Grune & Stratton.

Weitz, R. (1987). The interview as legacy: A social scientist confronts AIDS. Hastings Center Report, 17, 21-23.

Wilkie, P.A. (1987). Counselling in HIV infection. Scottish Medical Journal, 32, 114-116.

Williams, L. S., (1986). AIDS risk reduction: A community health education intervention for minority high risk group members. Health Education Quarterly, 13, 407-421.

Wofsy, C. B. (1988). AIDS care: Providing care for the HIV infected. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 1, 274-283.

Wofsy, C. B. (1987). Human immunodeficiency virus infection in women. Journal of the American Medical Association, 257, 2074-2076.

Wolcott, D. L. (1986a). Neuropsychiatric syndromes in AIDS and AIDS-related illnesses. In L. McKusick (Ed.), What to do about AIDS: Physicians and mental health professionals discuss the issues (pp. 32-44). Berkeley: University of California Press.

Wolcott, D. L. (1986b). Psychosocial aspects of acquired immune deficiency syndrome and the primary care physician. Annals of Allergy, 57, 95-102.

Wolcott, D. L., Fawzy, F. I., & Pasnau, R. O. (1985). Acquired immune deficiency syndrome (AIDS) and consultation-liaison psychiatry. General Hospital Psychiatry, 7, 280-292.

Wolcott, D. L., Fawzy, F. I., Landsverk, J., & McCombs, M. (1986). AIDS patients' needs for psychosocial services and their use of community service organizations. Journal of Psychosocial Oncology, 4, 135-146.

Wolcott, D. L., Namir, S., Fawzy, F. I., Gottlieb, M. S., & Mitsuyasu, R. T. (1986). Illness concerns, attitudes towards homosexuality, and social support in gay men with AIDS. General Hospital Psychiatry, 8, 395-403.

Wong, H., Allen, H. A., & Moore, J. (1988). AIDS: Dynamics and rehabilitation concerns. Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 19, 37-41.

Woo, S. K. C. (1988). The Psychiatric and neuropsychiatric aspects of HIV disease. Journal of Palliative Care, 4, 50-53.

Wyatt, A. (1988). Geriatric nursing home care can work for persons with AIDS. Health and Social Work, 13, 156-157.

Zich, J., & Temoshok, L. (1986). Applied methodology: A primer of pitfalls and opportunities. In D. A. Feldman & T. M. Johnson (Eds.), The social dimensions of AIDS: Method and theory (pp. 41-57). New York: Praeger.

Zich, J., & Temoshok, L. (1987). Perceptions of social support in men with AIDS and ARC: Relationships with distress and hardiness. Journal of Applied Social Psychology, 17, 193-215.

Zuckerman, C., & Gordon, L. (1988). Meeting the psychosocial and legal needs of women with AIDS and their families. New York State Journal of Medicine, 88, 619-620.

Revue de la documentation sur l'infection à VIH et la santé mentale

Santé et Bien-être social Canada
Health and Welfare Canada

Canada

REVUE DE LA DOCUMENTATION SUR L'INFECTION À VIH ET LA SANTÉ MENTALE

La présente publication a vu le jour grâce à une contribution du Centre fédéral sur le sida, Direction générale de la protection de la santé, Santé et Bien-être social Canada.

© Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1990
Cat. H43-53/18-1990
ISBN 0-662-57720-5

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR L'INFECTION À VIH ET LA SANTÉ MENTALE DU CENTRE FÉDÉRAL SUR LE SIDA

M^me^ Marie-Luce Ambroise, B.Sc.
Montréal (Québec)

J.A. Browne, Ph.D., C.S.W.
Hamilton (Ontario)

Henry T. Chuang, m.d., FRCP(C)
Calgary (Alberta)

M^me^ Johanne de Montigny, M.Ps.
Montréal (Québec)

M. Ronald Harris, I.L.
Winnipeg (Manitoba)

M^me^ Judy Krueckl, M.S.W.
Vancouver (Colombie-Britannique)

Bernard J. Lapointe, m.d. LCMC
Ottawa (Ontario)

Dianne MacDonald, m.d., FRCP(C)
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Bruce Mills, Ph.D.
Gloucester (Ontario)

M^me^ Nena M. Nera, M.Sc.S.W., C.S.W.
Ottawa (Ontario)

M. Edward J. Pennington, M.S.W., C.S.W.
Toronto (Ontario)

M^me^ Lynn Petrie, M.S.W.
Winnipeg (Manitoba)

Kathryn M. Taylor, Ph.D.
Toronto (Ontario)

Valerie Wilmot, Ph.D.
Ottawa (Ontario)

Stephen Woo, m.d., FRCP(C)
Toronto (Ontario)

AVANT-PROPOS

Le Groupe de travail du Centre fédéral sur le sida qui étudie l'infection à VIH et la santé mentale s'est réuni en décembre 1988. Ce groupe se compose de représentants de toutes les provinces du Canada et du vaste éventail de disciplines qui touchent à la santé mentale (soins infirmiers, travail social, psychologie, psychiatrie, médecine familiale, administration et recherche). Le but du Groupe de travail est d'évaluer l'état de la prestation des soins en santé mentale en ce qui concerne sa réponse aux besoins des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine, soit les personnes atteintes ainsi que leur famille, les êtres qui leur sont chers et les dispensateurs de soins. Des recommandations en vue de l'établissement d'un programme doivent être faites en fonction des résultats de l'évaluation.

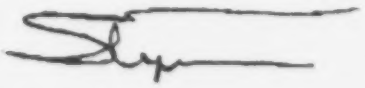
Pour obtenir les résultats escomptés, le Groupe de travail s'est fixé des objectifs. En ce qui concerne la santé mentale et l'infection à VIH, il s'emploiera à:

1. déterminer toutes les composantes des soins et de la prestation des soins;
2. identifier les lacunes des programmes de service, d'éducation et de soutien;
3. déterminer comment ces programmes peuvent être coordonnés selon les besoins;
4. cerner et définir les rôles des travailleurs de la santé et des travailleurs sociaux en ce qui concerne la réponse aux besoins des personnes affectées par les aspects psychosociaux et neuropsychiatriques de l'infection à VIH;
5. déterminer les priorités de recherche de façon à ce que l'infection à VIH et la santé mentale reçoivent une attention constante.

Afin d'identifier les services existants en santé mentale et les lacunes dans la prestation de ces services, le Groupe de travail évaluera les besoins à l'échelle nationale. Conjointement avec son équipe, dont font partie Maida Sewitch, Elisabeth Clark, Bill Ryan et Carli Meister, c'est le docteur Donna Lamping, de l'Université McGill et de l'Hôpital Général de Montréal, qui dirigera l'évaluation des besoins pour le compte du Groupe de travail.

La présente revue de la documentation concernant l'infection à VIH et la santé mentale est le résultat de la première étape de l'évaluation des besoins. Elle forme une partie de la recherche approfondie que mènent le docteur Lamping et son équipe, en collaboration avec les membres du Groupe de travail, afin de cerner les groupes de personnes affectées par l'infection à VIH au Canada. La revue s'attache à trois domaines particuliers. En premier lieu, elle fait état des problèmes de santé mentale propres aux personnes infectées par le VIH et affectées par cette infection. En second lieu, on y examine les interventions en santé mentale auprès des personnes affectées par le VIH. En troisième lieu, on y décrit des modèles de soins se rapportant à l'infection à VIH et à la santé mentale, modèles qui ont été conçus tant au Canada qu'aux États-Unis.

Cette revue de la documentation servira à mettre au point les questionnaires qui seront utilisés au cours de l'évaluation des besoins. Le Groupe de travail y recourra à titre de toile de fond scientifique complémentaire des renseignements plus personnels recueillis à partir des questionnaires, lors de la rédaction du rapport final. Le Groupe de travail espère que d'autres personnes et d'autres groupes trouveront également ce document utile pour les renseignements concis et récents tirés des publications scientifiques qu'il apporte dans le domaine de l'infection à VIH et de la santé mentale.



Stephen Woo, m.d., FRCP(C)
Président, Groupe de travail sur l'infection à VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le sida

REVUE DE LA DOCUMENTATION SUR L'INFECTION À VIH ET LA SANTÉ MENTALE

Donna L. Lamping, Ph.D.

Département d'épidémiologie et de biostatistique,
Université McGill, et
Division d'épidémiologie clinique,
Hôpital Général de Montréal

et

Maida Sewitch, I.L., B.Sc.

Division d'épidémiologie clinique,
Hôpital Général de Montréal

Soumis au

Groupe de travail sur l'infection à VIH et la santé mentale
du Centre fédéral sur le sida,
Santé et Bien-être social Canada

Février 1990

REMERCIEMENTS

Le présent rapport a été rendu possible grâce à une subvention sous forme de contrat du Centre fédéral sur le sida, Santé et Bien-être social Canada (n° 2225).

Nous aimerions remercier les autres membres de l'Équipe de recherche pour l'analyse des besoins, Carli Meister, I.L., M.Sc (A), Elisabeth Clark et Bill Ryan, M.Ed., M.S.W., ainsi que les membres du comité d'organisation, Norbert Gilmore, m.d., Steven Grover, m.d., et Jack Williams, Ph.D., pour leurs commentaires et leurs suggestions utiles. Nous voudrions aussi remercier April Collins et Patricia DiMeco pour leur aide quant aux aspects techniques de la préparation de ce rapport.

TABLE DES MATIÈRES

I. PORTÉE DE LA REVUE DE LA DOCUMENTATION 1

II. INTRODUCTION 2

III. PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE SPÉCIFIQUES AUX PERSONNES AFFECTÉES PAR L'INFECTION À VIH 5

A. PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE SPÉCIFIQUES AUX PERSONNES INFECTÉES PAR LE VIH 5

1. Sources de stress psychosocial et infection à VIH 6

a. Le stress associé aux maladies chroniques 6
b. Le stress associé aux maladies potentiellement mortelles 6
c. Le stress associé à la maladie liée au sida 7

2. Les stades psychosociaux de l'infection à VIH 8

a. Les stades psychosociaux des maladies chroniques et potentiellement mortelles 8
b. Les stades psychosociaux de la maladie liée au sida 9

3. Conséquences psychosociales de l'infection à VIH 10

a. Personnes à risque de contracter une infection à VIH 11
b. Séropositivité asymptomatique au VIH 12
c. Infection à VIH symptomatique (para-sida) 14
d. Sida 15

4. Conséquences neuropsychologiques de l'infection à VIH 18

5. Questions liées à la santé mentale dans les groupes spécifiques de personnes infectées par le VIH 20

a. Femmes 20
b. Enfants 23
c. Hémophiles 26
d. Utilisateurs de drogues par voie intraveineuse 27
e. Membres des groupes minoritaires 29

B. QUESTIONS RELATIVES À LA SANTÉ MENTALE SPÉCIFIQUES AUX AUTRES PERSONNES AFFECTÉES PAR L'INFECTION À VIH 31

1. Êtres chers 31

2. Dispensateurs de soins 33

IV. INTERVENTIONS EN SANTÉ MENTALE AUPRÈS DES PERSONNES AFFECTÉES PAR L'INFECTION À VIH 37

A. INTERVENTIONS EN SANTÉ MENTALE AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE INFECTION À VIH 37

1. Interventions psychosociales visant à réduire le risque 38

2. Counseling dans le cadre de l'infection à VIH 39

3. Interventions psychosociales visant à réduire le stress et à inciter le malade à se prendre en charge 39

4. Autres services reliés aux besoins en santé mentale 40

B. INTERVENTIONS EN SANTÉ MENTALE AUPRÈS DES ÊTRES CHERS ET DES DISPENSATEURS DE SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES D'UNE INFECTION À VIH 41

V. MODÈLES DE SOINS 41

A. FACTEURS QUI INFLUENT SUR L'ÉTABLISSEMENT DES MODÈLES DE SOINS 42

1. Facteurs démographiques 42

2. Services existants 43

3. Ressources financières 43

4. Participation du gouvernement 43

5. Spécificité de l'épidémie de sida 44

B. DIFFÉRENTES APPROCHES PAR RAPPORT AUX SOINS À DISPENSER 44

1. Modèle médical traditionnel 45

2. Soins communautaires 45

a. Approche multidisciplinaire de gestion des cas 45

b. Approche fractionnée 46

C. AUTRE APPROCHE: LES ORGANISMES SPÉCIALISÉS 46

D. RÉFLEXIONS SUR L'ÉTABLISSEMENT DE FUTURS MODÈLES DE SOINS 49

RÉFÉRENCES CITÉES 51

Pour les références citées, veuillez voir de la page 42 à 66 de la version anglaise.

I. PORTÉE DE LA REVUE DE LA DOCUMENTATION

La présente revue de la documentation se divise en trois grandes sections. La première traite des questions de santé mentale concernant les personnes infectées ou affectées par une infection à VIH. Nous passons en revue les données reliées à la santé mentale des personnes présentant une infection à VIH en général, et celles de groupes spécifiques de personnes chez qui on observe ce type d'infection, y compris les femmes, les enfants, les hémophiles, les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse et les membres des groupes minoritaires. Par la suite, nous revoyons les questions de santé mentale concernant les personnes affectées par le VIH, y compris les êtres chers et les dispensateurs de soins. Dans la deuxième section, nous abordons les interventions sur la santé mentale des personnes affectées par l'infection à VIH, y compris les personnes infectées, les êtres qui leur sont chers et leurs dispensateurs de soins. La troisième section décrit les modèles de soins en rapport avec l'infection à VIH et la santé mentale qui ont été mis au point au Canada et aux États-Unis.

L'objectif de la présente revue de la documentation est de déterminer l'état actuel de la pensée théorique et de la recherche quant aux questions de santé mentale touchant les personnes affectées par l'infection à VIH. Cet objectif sera atteint en trois étapes:

1. identification des problèmes de santé mentale des personnes affectées par l'infection à VIH;

2. identification des interventions au plan de la santé mentale chez les personnes affectées par l'infection à VIH;

3. identification de modèles de soins spécifiques à l'infection à VIH et à la santé mentale.

Les ouvrages de la revue ont été choisis de trois façons. Tout d'abord, on a effectué des recherches bibliographiques informatisées à l'aide de deux bases de données: Medline et Psychological Abstracts. Nous avons ainsi réussi à retrouver environ 1000 ouvrages reliés à l'infection à VIH et à la santé mentale. Par la suite, nous avons compilé des listes additionnelles de publications identifiées à l'aide de bibliographies déjà publiées, y compris une bibliographie annotée sur les facteurs psychosociaux reliés à l'infection à VIH (Haubrich et McLeod, 1988) et une liste exhaustive de références provenant d'un livre récemment publié sur les aspects psychosociaux du sida (Kelly et St. Lawrence, 1988). Nous avons

finalement consulté des experts au Canada et aux États-Unis afin d'identifier des ressources supplémentaires, y compris d'autres travaux, rapports techniques ainsi que documents et rapports gouvernementaux publiés. Au total, nous avons identifié et passé en revue environ 1500 ouvrages.

La portée de la documentation sélectionnée pour la présente revue est celle qui recoupe la définition de la santé mentale proposée par le Groupe de travail sur l'infection à VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le sida. On définit en général la santé mentale comme un ensemble de trois groupes d'attributs -- les attributs biologiques, contextuels et ceux qui ont trait au développement psychologique. Le domaine de la santé mentale relié à l'infection à VIH comporte donc trois dimensions. La dimension biologique englobe des questions telles que les encéphalopathies dues au VIH, les troubles psychiatriques préexistants, la consommation et l'abus de drogues et d'alcool ainsi que les antécédents d'affections telles que l'hémophilie. La dimension reliée au développement psychologique englobe des caractéristiques comme l'âge, la réaction ou l'ajustement à un diagnostic de séropositivité ou au sida accompagné de pertes et de modifications du comportement. La dimension contextuelle recouvre les questions reliées à la famille d'origine, à l'identité culturelle, aux réseaux de soutien sociaux, au logement, aux conditions économiques, à l'emploi, aux groupes affinitaires et à l'intégration à l'intérieur de ces derniers, aux services offerts et aux réactions de la société.

Les références citées comprennent des ouvrages théoriques et conceptuels, des données cliniques, des rapports de cas, des études empiriques et des documents méthodologiques. On a également inclus des documents qualitatifs ainsi que quantitatifs afin de saisir et refléter la nature intrinsèque de la contribution théorique à la compréhension de l'infection à VIH et de la santé mentale.

II. INTRODUCTION

Depuis juin 1981, moment où les Centers for Disease Control ont rapporté le premier cas de ce qu'on appellerait plus tard le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) (Centers for Disease Control, 1981), une quantité importante d'ouvrages médicaux ont été produits sur les aspects physiques de la maladie. En 1983, moins de deux ans après qu'on ait rapporté le premier cas, on a commencé à s'intéresser en plus aux aspects de la santé mentale rattachés à la maladie liée au sida, y compris les aspects psychosociaux et neuropsychiatriques de l'infection à VIH

(Coates, Temoshok et Mandel, 1984; Deuchar, 1984; Forstein, 1984b; Hirsch et Enlow, 1984; Holland et Tross, 1985; Holtz, Dobro, Palinkas, Kapila et Oleske, 1983; Morin et Batchelor, 1984; Nichols, 1983; Nichols et Ostrow, 1984; Perry et Tross, 1984).

Les premiers documents qui ont traité de l'infection à VIH et de la santé mentale consistaient principalement en des rapports fondés sur l'observation et l'expérience cliniques; peu de recherches empiriques ont été effectuées au cours de cette première période. Durant ces années, les connaissances relatives à l'infection à VIH et la santé mentale ont par conséquent été principalement approfondies à l'aide d'expériences et d'impressions personnelles et professionnelles plutôt que de données scientifiques théoriquement vérifiées (Batchelor, 1984; Catalan, 1988; Forstein, 1984b; Holland et Tross, 1985; Morin et Batchelor, 1984; Nyamathi et van Servellen, 1989; Penzien, 1986; Perry et Tross, 1984).

Peu après l'apparition des documents provenant surtout de l'observation et de la recherche cliniques, cependant, on a commencé à adopter une approche orientée plutôt vers la recherche. Ce changement d'orientation a été marqué par la publication de plusieurs articles importants dans les domaines psychologique, sociologique, épidémiologique, psychiatrique et neurologique au cours des cinq dernières années, qui traitent des questions conceptuelles (Baum et Nesselhof, 1988; Ergas, 1987; Gilmore, 1989; Kaplan, Johnson, Bailey et Simon, 1987; Livingston, 1988; Martin et Vance, 1984; Ostrow, 1987, 1988; Nelkin, 1987; Pincus, 1984; Zich et Temoshok, 1986) et méthodologiques (Ankrah, 1989; Joseph et coll., 1984; Kaplan, 1989; Siegel et Bauman, 1986; Zich et Temoshok, 1986) reliées aux recherches sur les comportements associés à l'infection à VIH.

Par conséquent, le nombre de documents traitant d'études empiriques de l'infection à VIH et de la santé mentale s'est accru de façon constante. Les résultats de ces études ont été résumés dans plusieurs revues récentes de la documentation (Catalan, 1988; Christ, Siegel et Moynihan, 1988; Coates, Stall et coll., 1987; Detmer et Lu, 1986; Faulstich, 1986, 1987; Kaplan et coll., 1987; Kelly et St. Lawrence, 1988; Levy, Bredesen et Rosenblum, 1985).

Les revues précédentes de la documentation sur l'infection à VIH et la santé mentale tendaient à s'attarder surtout aux aspects psychosociaux (Christ et coll., 1988; Coates, Stall et coll., 1987; Kaplan et coll., 1987; Kelly et St. Lawrence, 1988) ou neuropsychiatriques (Detmer et Lu, 1986; Faulstich, 1986, 1987; Levy et coll., 1985; Wolcott, 1986a) de la santé mentale, y compris les revues portant sur des questions spécifiques comme la réduction du risque (Becker et Joseph, 1988; Stall, Coates et Hoff, 1988), l'abus de drogues (Mulleady, 1987), le syndrome démentiel relié au sida (Perry et Marotta, 1987), le sida infantile (American Psychological Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989) et les programmes d'intervention psychosociale (Gemmill, 1988).

De plus, la plupart des revues portent surtout sur les questions de santé mentale reliées aux personnes infectées par le VIH, y compris les personnes à risque, plutôt que sur celles qui sont touchées par cette infection, dont les êtres chers et les dispensateurs de soins. Finalement, comme la plupart des recherches ont porté sur des hommes homosexuels et, dans une proportion moindre, sur des utilisateurs de drogues par voie intraveineuse, les revues précédentes se sont limitées à un examen des questions de santé mentale se rapportant à ces deux groupes. Comme le nombre de personnes qui risquent de contracter l'infection à VIH s'accroît dans d'autres groupes de la population, y compris les femmes, les enfants, les hémophiles et les membres des groupes minoritaires, il est important qu'on traite aussi des problèmes de santé mentale concernant ces derniers.

Notre revue de la documentation est axée sur: 1) les aspects psychosociaux et neuropsychologiques de l'infection à VIH et de la santé mentale chez a) les personnes infectées au VIH ou à risque, y compris les femmes, les enfants, les hémophiles, les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse et les membres des groupes minoritaires, ainsi que chez b) les autres personnes affectées par l'infection à VIH, dont les êtres chers et les dispensateurs de soins; 2) les interventions au plan de la santé mentale chez les personnes affectées par l'infection à VIH; 3) les modèles de soins spécifiques à l'infection à VIH et à la santé mentale.

La présente revue de la documentation comprend des renseignements provenant de revues précédentes sur les différents aspects de la santé mentale reliés à l'infection à VIH, ainsi que des documents additionnels, non recensés auparavant, traitant de santé mentale chez des groupes spécifiques de personnes infectées ou affectées par le VIH.

III. PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE SPÉCIFIQUES AUX PERSONNES AFFECTÉES PAR L'INFECTION À VIH

Dans la présente section, on passe en revue les documents traitant des problèmes de santé mentale des personnes affectées par l'infection à VIH. On y parle d'abord des ouvrages abordant les problèmes de santé mentale chez les personnes infectées par le VIH ou chez les personnes à risque. Par la suite, on discute des problèmes de santé mentale que peuvent connaître les autres personnes affectées par l'infection à VIH.

La question abordée dans cette section concerne les répercussions de l'infection à VIH sur la santé mentale des personnes **infectées** et **affectées** par ces dernières. Dans le cadre de cette discussion des problèmes de santé mentale reliés au VIH, on traite des conséquences psychosociales et neuropsychologiques des affections rattachées au sida chez les personnes infectées ou à risque, ainsi que des répercussions psychosociales d'une infection à VIH sur les êtres chers et les dispensateurs de soins.

A. PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE SPÉCIFIQUES AUX PERSONNES INFECTÉES PAR LE VIH

En plus de percevoir la maladie liée au sida comme le principal problème de santé publique des années 80, on la qualifie d'urgence psychologique (Batchelor, 1984). Les conséquences sur la santé mentale de l'infection à VIH sont couramment perçues dans les documents comme étant plus nombreuses et plus dévastatrices que celles associées à toute autre maladie. Cela s'explique par le fait que la maladie liée au sida est: i) associée à de multiples et puissants facteurs de stress psychosocial provenant d'une variété de sources qui ii) exercent leur action à différents stades de la maladie et iii) entraînent de nombreuses conséquences aux plans psychosocial et neuropsychologique.

La présente section commence par une revue des sources de stress psychosocial reliées à l'infection à VIH. Par la suite, on y discute de modèles conceptuels qui décrivent les stades psychosociaux d'une infection à VIH. On y revoit ensuite les conséquences psychosociales et neuropsychologiques d'une telle infection. Finalement, on y traite des questions de santé mentale se rattachant à des groupes spécifiques de personnes infectées par le VIH, y compris les femmes, les enfants, les hémophiles, les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse et les membres de groupes minoritaires.

1. Sources de stress psychosocial et infection à VIH

La maladie liée au sida est associée à un ensemble unique de facteurs de stress psychosocial provenant de trois sources distinctes, parmi lesquels on compte les facteurs de stress liés à a) la maladie chronique, b) la maladie potentiellement mortelle et c) la maladie liée au sida (Wolcott, 1986b; Wong, Allen et Moore, 1988). La présente section offre un bref survol de trois sources générales de stress psychosocial dans l'infection à VIH.

a. Le stress associé aux maladies chroniques. Les personnes infectées par le VIH doivent faire face aux nombreux facteurs de stress psychosocial associés à l'incapacité ou la maladie chronique (Burish et Bradley, 1983; Cohen et Lazarus, 1979; Moos, 1977). Ils comprennent les menaces à la vie et la crainte de mourir; à l'intégrité corporelle et au confort; à la perception de soi et aux projets d'avenir; à l'équilibre émotionnel; à l'accomplissement des activités et du rôle social habituels; et les menaces que suppose l'obligation de s'ajuster à un nouvel environnement physique ou social (Cohen et Lazarus, 1979).

b. Le stress associé aux maladies potentiellement mortelles. Les personnes infectées par le VIH font aussi face aux facteurs de stress psychosocial associé aux maladies potentiellement mortelles ainsi qu'à la mort et à l'agonie (Kubler-Ross, 1969; Pattison, 1977; Schofferman, 1986; Weisman et Worden, 1976). Ils comprennent les préoccupations face à la mort; l'intensification du sentiment de vulnérabilité personnelle; la souffrance morale anticipée et la détresse émotionnelle profonde.

Le stress éprouvé par les sidéens est semblable à celui que ressentent les cancéreux (Namir, 1986). La principale source de stress chez un sidéen se rapporte aux préoccupations existentielles concernant son avenir, le temps qu'il lui reste à vivre et sa qualité de vie. Viennent ensuite les préoccupations relatives au travail et à la situation financière, suivies des préoccupations reliées à l'estime de soi, aux amis et à la vie sociale ainsi qu'à la santé. L'ordre des préoccupations courantes des sidéens est semblable à celui des cancéreux, bien que ces derniers aient plus de préoccupations relatives à la santé et à la famille que les sidéens (Namir, 1986).

c. Le stress associé à la maladie liée au sida. Finalement, il existe toute une série de facteurs puissants de stress psychosocial spécifique à l'infection à VIH (Blaney et Piccola, 1987; Christ et Weiner, 1985; Christ, Weiner et Moynihan, 1986; De Montigny et Lapointe, 1989; Dilley, Ochitill, Perl et Volberding, 1985; Dilley, Shelp et Bakti, 1986; Gilmore, 1987; Goulden, Todd, Hay et Dikes, 1984; Govoni, 1988; Kelly et St. Lawrence, 1986; Morin et Batchelor, 1984; Ostrow et Gayle, 1986; Rosenthal et Haneiwich, 1988; Scandlyn, 1988; Tross et Hirsch, 1988; Wolcott, 1986b; Wong et coll., 1988). Ces facteurs de stress unique sont dus à l'une ou l'autre des deux caractéristiques générales de la maladie liée au sida qui distinguent cette dernière des autres maladies chroniques ou potentiellement mortelles.

Les facteurs de stress du premier groupe découlent de l'incertitude marquée créée par la nature et le pronostic particuliers de la maladie liée au sida. Les éléments qui déclenchent cette incertitude comprennent le taux de mortalité élevé associé à la maladie; le jeune âge des personnes affectées; la nature contagieuse de la maladie; la transmission de cette dernière par contact sexuel ainsi que sa longue période d'incubation et le manque de moyens établis pour la prévenir et la guérir (Christ et Weiner, 1985; Christ et coll., 1986; Ostrow et Gayle, 1986; Rosenthal et Haneiwich, 1988; Wolcott, 1986b).

Un autre ensemble de facteurs distinctifs de stress découlent du fait que l'infection à VIH est marquée par un stigmate social fortement négatif, ce qui entraîne un sentiment plus profond d'isolation sociale que celui rattaché aux autres maladies chroniques ou potentiellement mortelles (Blaney et Piccola, 1987; Dilley et coll., 1985; Dilley et coll., 1986; Goulden et coll., 1984; Govoni, 1988; Kelly et St. Lawrence, 1986; Lanctot et De Montigny, 1989; Morin et Batchelor, 1984; Scandlyn, 1988; Tross et Hirsch, 1988; Wolcott, 1986b). La maladie liée au sida est marquée d'un stigmate double: premièrement, c'est une maladie grave et mortelle et, deuxièmement, elle est associée à des groupes déjà stigmatisés, spécialement les hommes homosexuels et les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse (Abrams, Dilley, Maxey et Volberding, 1986; Durham et Hatcher, 1984; Govoni, 1988; Herek et Glunt, 1988). Stapleton (1986) déclare que, bien que la discrimination résultant de ce stigmate n'ait pas été aussi prononcée au Canada qu'aux États-Unis, un tel stigmate existe bel et bien.

2. Les stades psychosociaux de l'infection à VIH

Comme on l'a fait pour les autres maladies graves et potentiellement mortelles, on a proposé une variété de modèles de stades psychosociaux visant à décrire les réactions psychosociales distinctes à l'infection à VIH suscitées au cours de la maladie. Les modèles appliqués à l'infection à VIH comprennent ceux tirés de travaux portant sur d'autres maladies chroniques et potentiellement mortelles ainsi que ceux mis au point spécifiquement pour la maladie liée au sida. La présente section passe en revue les modèles applicables aux stades psychosociaux de l'infection à VIH.

a. Les stades psychosociaux des maladies chroniques et potentiellement mortelles. Trois modèles établis pour décrire les stades psychosociaux d'autres maladies chroniques et potentiellement mortelles ont été utilisés pour permettre de comprendre les besoins psychosociaux distincts rattachés aux différents stades de la maladie liée au sida. Les premiers documents traitant des aspects psychologiques à l'infection à VIH (Morin, Charles et Maylon, 1984; Nichols, 1983) indiquent que les réactions émotionnelles suscitées par le sida rappellent les stades décrits par Kubler-Ross (1969) chez les mourants. Ces stades sont le choc, la culpabilité, la négation, la peur, la colère, la tristesse, le marchandage, l'acceptation et la résignation. On a observé une distinction importante chez les sidéens: leurs réactions émotionnelles ont tendance à être plus intenses et plus variables que celles des mourants, telles qu'elles ont été décrites par Kubler-Ross (Nichols, 1983).

Le modèle des stades psychosociaux du cancer établi par Weisman (Weisman, 1979; Weisman et Worden, 1976) est le deuxième modèle appliqué à la maladie liée au sida. Comme le cancer, le sida comporte quatre stades psychosociaux (Wolcott, 1986b). Le premier stade, celui du «fardeau existentiel», est marqué par une profonde agitation émotionnelle et un stress. Le deuxième stade, «l'accommodation et l'atténuation», est caractérisé par l'atteinte d'un équilibre psychologique nouveau et relativement stable, consécutif aux décisions concernant les modifications du mode de vie et les soins médicaux. Le troisième stade, «la récurrence et la rechute», est associé à la crise psychosociale importante résultant d'une modification de l'état et entraînant une transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Le quatrième stade, «la détérioration et le déclin», constitue le stade terminal de la maladie et est caractérisé par la préparation psychologique à la mort.

Le troisième modèle utilisé pour comprendre les réactions psychosociales suscitées par la maladie liée au sida est inspiré du travail de Pattison (1977) sur la période de l'agonie. Govoni (1988) croit que les personnes souffrant d'une affection reliée au sida, tout comme les mourants, passent par trois stades psychosociaux distincts au cours de leur maladie. Le stade de «crise aiguë» est caractérisé par une anxiété intense et l'exploitation des ressources psychologiques pour faire face à la crise psychologique. Le stade de «l'incertitude chronique quant à la survie» recouvre les tentatives de conservation d'une vie normale malgré les incertitudes et les ambiguïtés. Le «stade terminal» est associé à une anxiété réduite et à un repli sur soi accru.

b. Les stades psychosociaux de la maladie liée au sida. Deux modèles ont été établis spécifiquement pour décrire les stades psychosociaux de la maladie liée au sida. Les deux modèles sont fortement inspirés des modèles préexistants décrits plus haut. En se fondant sur les premiers travaux cliniques effectués auprès de centaines de sidéens, Nicholls (1985, 1987) a décrit un modèle psychosocial à quatre stades des réactions. Ce modèle incorpore les trois stades du modèle de détresse situationnelle (Weiss, 1976), c'est-à-dire le stade initial de crise, le stade de transition et le stade de déficience (acceptation), et en plus un quatrième stade: la préparation à la mort.

Le stade initial de crise est composé de périodes alternantes de négation et d'anxiété intense. Parmi les réactions émotionnelles observées, on retrouve le choc, la négation, la culpabilité, la peur, la colère, la tristesse, le marchandage et l'acceptation (Nichols, 1983). Le stade de transition est caractérisé par des sentiments de colère, de culpabilité, d'apitoiement sur soi-même et d'anxiété. Cette période est marquée par de la détresse, de la confusion et une perturbation. Le rejet par la société, le repli important sur soi, les idées suicidaires, les conduites inhabituelles quant au comportement sexuel ou à l'abus de substances néfastes ainsi que les pertes multiples sont courants. Le stade de déficience est marqué par l'adoption d'une identité nouvelle et stable fondée sur l'acceptation de la maladie. Le malade fait un effort conscient pour vivre chaque jour pleinement et réviser ses valeurs. Le stade final touche la préparation à la mort, que le malade effectue en terminant les choses qu'il lui reste à faire et en discutant de la mort. Le modèle de Nichols (1985) a fait l'objet de plusieurs articles (Catalan, 1988; Forstein, 1984b; Friedlander et Arthur, 1988; Lapointe, 1989; Salisbury, 1986).

Goldmeier (1987) décrit un processus de deuil chez les hommes homosexuels infectés par le VIH qui comprend huit stades. Parmi ces derniers, on retrouve le choc, la négation, la culpabilité/la colère/la peur, le nouveau mode de vie, l'altruisme, la tristesse, l'acceptation/la résignation. Selon Goldmeier, la plupart des personnes passent par certains de ces stades, mais pas tous. L'état de choc suit habituellement un diagnostic de séropositivité; il est associé à des sentiments et des manifestations physiques d'anxiété, à une dysphorie et à une dépersonnalisation. Vient ensuite la période de négation, marquée soit par la poursuite de la routine et des activités normales, soit par le repli sur soi. Au stade suivant, les préoccupations portant sur la sexualité, les relations avec les autres, la mort et l'agonie entraînent des sentiments de culpabilité, de colère et de peur. Au cours de la transition graduelle entre la négation et l'acceptation, plusieurs hommes homosexuels changent notablement leur mode de vie quant aux pratiques sexuelles, à la nutrition et au bien-être physique. Cette acceptation plus grande est souvent accompagnée par un sentiment d'altruisme, que les personnes séropositives expriment en formant des groupes d'entraide. L'expérience de pertes multiples est associée à un processus de deuil marqué par la tristesse. Finalement, au cours du stade de l'acceptation/de la résignation, l'anxiété diminue et le malade retrouve son équilibre psychologique. Plusieurs auteurs (Catalan, 1988; Forest, 1988) ont traité du modèle de Goldmeier (1987).

3. Conséquences psychosociales de l'infection à VIH

Plusieurs conséquences psychosociales néfastes sont associées au stress psychosocial qui survient au cours des différents stades de la maladie liée au VIH. On peut regrouper les problèmes de santé mentale observés en catégories générales: symptômes psychologiques, troubles psychiatriques ainsi que perturbations sociales, domestiques et professionnelles. La documentation fait état d'un vaste éventail de conséquences psychologiques de l'infection à VIH; comme ces dernières ont tendance à varier selon le stade de la maladie, il importe de les considérer en tenant compte de ses stades cliniques distincts (Abrams et coll., 1986; Catalan, 1988; Christ et coll., 1988; Forstein, 1984b; Miller et Green, 1985; Morin et coll., 1984; Sheridan et Sheridan, 1988; Tross et Hirsch, 1988).

La présente section commence par une revue de la documentation portant sur les conséquences psychosociales qu'implique le risque d'infection à VIH, suivie par une revue des conséquences psychosociales de la séropositivité asymptomatique au VIH, de l'infection à VIH symptomatique (para-sida) et du sida. Pour chaque stade, on présente d'abord la documentation clinique, puis on passe en revue les études empiriques.

a. Personnes à risque de contracter une infection à VIH. Les premiers rapports cliniques sur l'impact psychosocial du sida indiquaient qu'on observait souvent des symptômes de détresse psychologique chez des personnes asymptomatiques, mais à risque (Forstein, 1984b; Miller et Green, 1985). Ce groupe de personnes, qu'on a par la suite nommé les «bien portants anxieux» (Forstein, 1984a, Miller, 1988; Miller, Acton et Hedge, 1988; Morin et Batchelor, 1984; Morin et coll., 1984), manifestent des symptômes psychologiques aigus, y compris des accès de panique, de l'anxiété généralisée et de l'hypocondrie, caractérisés par des préoccupations somatiques persistantes (Morin et Batchelor, 1984; Morin et coll., 1984). Ces symptômes peuvent découler de la peur d'être porteur du virus, d'une dépression reliée au caractère perçu comme inexorable de l'infection, d'une obsession quant à l'apparition possible de symptômes, d'une culpabilité rattachée à l'homosexualité et de perturbations sociales variées (Miller et coll., 1988; Miller et Green, 1985). Bien que la prévalence du syndrome des bien portants anxieux soit inconnue, elle peut être modifiée par des facteurs tels que la couverture exhaustive par les médias (Deuchar, 1984; Harvey, 1988) et la densité des cas dans une région donnée (Deuchar, 1984; Harowski, 1987).

Certaines personnes, mais pas toutes, qui souffrent du syndrome, peuvent présenter des troubles sous-jacents de personnalité caractérisés par l'hypochondrie (Miller et Green, 1985) ou une obsession et une paranoïa (Schwartz, 1983). Certaines personnes à risque peuvent refuser de croire qu'on n'a décelé chez eux aucun anticorps, ce qui peut indiquer que des troubles sous-jacents de personnalité peuvent jouer un rôle dans les réactions de ces dernières (Grant et Anns, 1988). L'incidence de troubles de la santé mentale parmi les bien portants anxieux est indiquée par le nombre de cas de faux sida (Miller, Green, Farmer et Carroll, 1985; Miller, Weiden, Sacks et Wozniak, 1986), de sida-Munchausen (Baer, 1987), d'anxiété reliée au sida (Bohm, 1987), de phobie du sida (Ross, 1988), de troubles psychopatiques de la personnalité (Thompson, Isaacs, Supple et Bercu, 1986) et de sida paranoïaque (Lawlor et Stewart, 1987; Mahorney et Cavenar, 1988; McMillan, Noone et Tombaugh, 1988).

Des études empiriques effectuées auprès de personnes à risque indiquent que ces personnes peuvent aussi présenter un risque psychologique. Dans le cadre d'une étude multicentre de cohortes, des hommes homosexuels en bonne santé qui présentaient un risque d'infection à VIH, mais qui ignoraient s'ils présentaient ou non des anticorps, ont connu une détresse psychologique importante par rapport à la population en général; de neuf à 18 p. 100 de ces hommes ont signalé avoir ressenti une détresse équivalente ou supérieure à celle observée chez les malades psychiatriques en consultation externe (Kessler et coll., 1988). Le sentiment de détresse éprouvé était directement relié au degré de risque perçu (Joseph et coll., 1987) et aux symptômes perçus, mais pas à l'état physique en tant que tel (Kessler et coll., 1988), ce qui semble indiquer que c'est le stress psychologique relié au sida, plutôt que des facteurs biologiques, qui entraîne ce sentiment marqué de détresse (Kessler et coll., 1988). La négation est courante chez les personnes de ce groupe, comme l'indiquent les résultats montrant que la majorité des hommes n'a pas rapporté des symptômes pourtant observés à l'examen physique (Kessler et coll., 1988), et ces hommes signalent rarement qu'ils sont des personnes à risque (Joseph et coll., 1987).

Environ 60 p. 100 de l'échantillon de ces personnes qui présentaient un risque élevé étaient en fait séronégatives; même si ces hommes ne souffraient pas d'une détresse émotionnelle aussi profonde que les hommes séropositifs, leur détresse était tout de même plus prononcée que dans la population en général (Kessler et coll., 1988). Alors que la détresse émotionnelle avait généralement diminué après une période de six mois chez les sujets dont le sérodiagnostic restait inchangé, les inquiétudes reliées au sida et la modification du rôle social se sont accrues avec le temps. Les personnes séronégatives de la même cohorte ont aussi éprouvé une dépression plus profonde que celle observée chez des hommes mariés qui formaient une autre cohorte, et les hommes présentant une lymphadénopathie avérée étaient plus dépressifs que les séropositifs (Ostrow et coll., 1986). Certaines données montrent que la détresse psychologique éprouvée par les bien portants anxieux peut être atténuée par une psychothérapie cognitive/béhavioriste (Miller et coll., 1988).

b. Séropositivité asymptomatique au VIH. Les personnes présentant des anticorps anti-VIH vivent souvent une importante crise psychosociale aiguë, suivie d'une série de réactions se produisant après que ces personnes ont été mises au courant de leur état (Buckingham, 1987). La présence d'anticorps anti-VIH est associée à une variété de symptômes psychologiques aigus ou prolongés qui sont concomitants au processus pathologique ou témoignent de l'anticipation (Sheridan et Sheridan, 1988). Ils

comprennent le choc, la peur et l'anxiété, la dépression, la colère et la frustration, la culpabilité, l'hypocondrie et les troubles obsessionnels (Miller, 1988); ils peuvent se manifester par une anxiété et une dépression reliées à la peur de voir progresser inexorablement le syndrome, une obsession et des pensées morbides au sujet de la maladie, une culpabilité reliée à l'homosexualité et aux perturbations sociales, domestiques et professionnelles (Miller et Green, 1985).

On peut se demander avec raison quels sont les avantages et les désavantages psychosociaux potentiels du dépistage des anticorps anti-VIH (Coates et coll., 1988; Lo et coll., 1989; Lyter, Valdiserri, Kingsley, Amoroso et Rinaldo, 1987; Pindyck et coll., 1987; Tross et Hirsch, 1988). L'épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH, lorsqu'elle donne un résultat négatif, procure certains avantages: par exemple, elle permet de rassurer le patient, de l'informer sur les décisions qu'il doit prendre et la planification de son avenir, et de renforcer l'importance d'un comportement préventif; lorsqu'elle donne un résultat positif, l'épreuve permet de déceler la maladie et de la traiter dans ses premiers stades, ainsi que d'informer le patient sur les décisions qu'il doit prendre, la planification de son avenir et la façon de protéger les êtres qui lui sont chers (Lo et coll., 1989). Cependant, de nombreux risques psychosociaux sont associés au test de dépistage des anticorps anti-VIH, y compris, dans le cas d'un résultat négatif, la fausse assurance entraînée par un résultat inexact et, dans le cas d'un résultat positif, la possibilité que ce dernier soit plutôt faussement positif, la détresse émotionnelle, la perte de la confidentialité, la stigmatisation et la discrimination (Lo et coll., 1989).

Une prévalence élevée de troubles psychiatriques est associée au diagnostic de séropositivité. Des données provenant d'une étude comparative indiquent que, comme chez les autres groupes d'hommes à différents stades de l'infection à VIH, on retrouve chez les homosexuels séropositifs un taux plus élevé d'anxiété, de dépression et d'abus de substances néfastes (l'alcool exclu) que chez des sujets témoins hétérosexuels (Atkinson et coll., 1988). Le taux de dépression majeure, cependant, est plus élevé chez les séropositifs que chez les homosexuels, quel que soit le stade de la maladie.

Des études empiriques effectuées auprès de personnes séropositives indiquent que ces dernières ont des réactions indésirables diversifiées au plan psychologique. Des taux élevés de détresse et de dépression sont associés au fait d'annoncer à un donneur de sang qu'il est séropositif; le risque de dépression estimé est de 10 à 16 p. 100 plus élevé chez les donneurs de sang que dans un échantillon de la collectivité (Cleary et coll.,

1988). Les hommes homosexuels séropositifs souffrent d'une dépression plus profonde que les hommes mariés et les séronégatifs qui présentent un risque élevé (Ostrow et coll., 1986), disent éprouver plus d'émotions négatives que les séropositifs qui ne sont pas au courant de leur état (McCusker et coll., 1988) et souffrent d'une détresse émotionnelle plus grande que les membres de la population en général, même s'ils ne sont pas au courant de leur état (Kessler et coll., 1988). La détresse observée chez les hommes séropositifs, qu'ils soient homosexuels ou bisexuels, qui participaient à un essai thérapeutique était plus importante que celle notée chez les hommes séropositifs ne faisant pas l'objet du traitement et chez la population en général; elle était principalement reliée à une insatisfaction face à la méthode utilisée pour communiquer les résultats de l'épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH (Jacobsen, Perry, Hirsch, Scavuzzo et Roberts, 1988).

c. Infection à VIH symptomatique (para-sida).
L'augmentation du nombre de problèmes physiques chez les personnes souffrant d'une infection à VIH symptomatique, particulièrement l'apparition d'infections graves, mais non potentiellement mortelles, est associée à un accroissement et à une intensification de la détresse psychologique (Catalan, 1988; Sheridan et Sheridan, 1988; Tross et Hirsch, 1988). Une bonne partie de la détresse éprouvée au cours de ce stade est due à une incertitude persistante face à l'évolution possible de la maladie (Mandel, 1986; Massie, Tross, Price, Holland et Redd, 1987; Morin et Batchelor, 1984; Morin et coll., 1984). Ainsi, la prévalence de conséquences psychosociales néfastes chez les personnes présentant une infection à VIH symptomatique (para-sida) est plus élevée que chez les personnes qui vivent d'autres stades de la maladie liée au sida (Catalan 1988; Holland et Tross, 1985; Kaplan et coll., 1987; Mandel, 1986; Perry et Markowitz, 1986; Tross et Hirsch, 1988). Les réactions psychologiques observées comprennent l'anxiété, la dépression, la somatisation, l'insensibilité face à autrui, l'hostilité, l'évitement et les préoccupations obsessionnelles face au sida (Tross et Hirsch, 1988).

L'infection à VIH symptomatique (para-sida) est associée à une prévalence élevée de troubles psychiatriques. On note chez les hommes homosexuels atteints du para-sida un taux plus élevé de dépression majeure et de troubles généralisés de l'anxiété, ainsi qu'un taux particulièrement élevé de cas d'abus d'alcool, par rapport aux hommes hétérosexuels (Atkinson et coll., 1988). Les troubles psychiatriques les plus courants chez ce groupe de personnes sont ceux d'adaptation accompagnés d'anxiété ou de dépression (O'Dowd, 1988).

Les résultats d'études empiriques effectuées auprès de personnes présentant une infection à VIH symptomatique (para-sida) corroborent les observations cliniques selon lesquelles la détresse psychologique atteint son maximum au cours de ce stade de la maladie. On note chez les hommes homosexuels ou bisexuels souffrant du para-sida une détresse plus marquée (Atkinson et coll., 1988; Chuang, Devins, Hunsley et Gill, 1989; Tross et Hirsh, 1988) et une prévalence plus élevée de troubles psychiatriques (Atkinson et coll., 1988) que chez les hommes souffrant du sida. Cette situation peut être due en partie au fait que la personne mal informée souffrant du para-sida sent qu'elle n'a plus la maîtrise des événements (Lovejoy et Moran, 1988; Moran, Lovejoy, Viele, Dodd et Abrams, 1988). La détresse profonde associée au para-sida ne semble pas, cependant, altérer le sentiment de bien-être (Chuang et coll., 1989) qui peut résulter des actions entreprises pour modifier le cours de la maladie (Moulton, Sweet, Temoshok et Mandel, 1987) et de la perception d'un soutien accru de la société (Zich et Temoshok, 1987).

Les conséquences psychologiques néfastes qui surviennent peuvent aussi influer sur la santé physique. On a émis l'hypothèse que, par exemple, la détresse psychosociale pouvait accélérer la progression de la maladie par suppression des mécanismes immunitaires (Coates et coll., 1984; Coates, Stall et coll., 1987; Livingston, 1988). Des données empiriques imposantes soutiennent cette hypothèse qui démontre l'influence des facteurs psychosociaux sur les mécanismes immunitaires dans la maladie liée au sida (Glaser et Kiecolt-Glaser, 1988; Kiecolt-Glaser et Glaser, 1986, 1988; Levy, 1988; Solomon, 1987; Solomon et Temoshok, 1987; Solomon, Temoshok, O'Leary et Zich, 1987; Temoshok, 1988).

d. Sida. Le diagnostic du sida, en raison du pronostic associé à la maladie, est catastrophique (Morin et coll., 1984). L'apparition de chaque nouveau syndrome clinique, y compris les infections opportunistes, les affections du système nerveux central ainsi que le sarcome de Kaposi, les lymphomes et les autres formes de cancer, crée un type de stress différent (Christ et coll., 1988), ce qui entraîne une variété de réactions néfastes au plan psychologique. Ces dernières comprennent le choc suivant le diagnostic de même que la peur de la mort et de l'agonie; le sentiment d'impuissance face à la situation, suivi de la frustration et de la colère qui en découlent; la perte de l'autonomie physique et la crainte de perdre ses attraits physiques en raison d'une santé déclinante; l'anxiété face aux réactions des autres et le repli sur soi, les restrictions apportées au mode de vie et la perte du soutien social qui en résultent; l'altération des fonctions cognitives due à l'anxiété,

la dépression, les inquiétudes obsessionnelles et la détérioration possible des fonctions intellectuelles; la détérioration de la fonction sexuelle, la perte de la libido et les troubles d'érection; les préoccupations et la confusion quant aux traitements possibles; la peur d'infecter les autres, particulièrement les partenaires sexuels, et la peur d'être infecté par ces derniers; la peur d'être délaissé et de mourir seul; et, enfin, les pertes et les perturbations sociales, domestiques et professionnelles (Miller et Green, 1985; Morin et coll., 1984).

On observe une forte prévalence de troubles psychiatriques chez les sidéens (Atkinson et coll., 1988; Buhrich et Cooper, 1987; Faulstich, 1987; Fernandez, Holmes, Levy et Ruiz, 1989; Holland et Tross, 1985; Woo, 1988). Ces troubles peuvent être classés en deux grandes catégories: les troubles préexistants qui ne sont pas causés par le sida (par ex., la consommation de substances néfastes, les troubles de la personnalité) et les autres psychopathies organiques, fonctionnelles et réactives reliées au sida (par ex., les troubles mentaux organiques, les troubles d'adaptation et la dépression) qui sont secondaires à la maladie ou provoquées par cette dernière (Davidson, 1988; Johnson, 1987; Vomvouras 1989).

Des études ont démontré qu'il existe une forte prévalence de dérèglements de l'humeur chez les sidéens hospitalisés; dans le cadre d'une de ces études, on a noté que 83 p. 100 des sujets présentaient de tels dérèglements (Perry et Tross, 1984) et, dans le cadre d'une autre étude, on a observé que les troubles d'adaptation accompagnés d'un état dépressif étaient les troubles psychiatriques les plus souvent diagnostiqués (Dilley et coll., 1985). Dans un échantillon non choisi d'hommes homosexuels, la prévalence des troubles de l'anxiété était plus élevée chez les personnes souffrant du sida ou du para-sida que les hommes simplement séropositifs et chez les sujets témoins hétérosexuels (Atkinson et coll., 1988). Le nombre de cas de paranoïa (Rundell, Wise et Ursano, 1986), de troubles affectifs délirants (Nurnberg, Prudic, Fiori et Freedman, 1984), de psychose paranoïaque (Thomas, Toone, El Komy, Harwin et Farthing, 1985) et de schizophrénie (Jones, Kelly et Davies, 1987; Maccario et Scharre, 1987) rapportés reflète l'incidence des problèmes de santé mentale plus graves chez les sidéens.

Le risque de suicide peut représenter une considération importante au plan de la santé mentale chez les sidéens. Même si les premières données portaient à croire que le risque de suicide était peu élevé chez ces derniers (Holland et Tross, 1985), les exposés de cas cliniques subséquents ont révélé un nombre croissant de suicides imputables au sida (Faulstich, 1987; Frierson et Lippmann, 1988). Des données empiriques provenant d'une étude épidémiologique du risque de suicide chez les sidéens ont permis de confirmer ces exposés cliniques. Dans cette étude, menée auprès d'hommes de 20 à 59 ans hospitalisés en raison du sida, le taux de suicide équivalait à 36 fois celui de la population générale de New York (Marzuk, Tierney, Tardiff, Gross, et coll., 1988). Même si on a fait remarquer que ces résultats pouvaient être une surestimation du taux réel de suicides imputables au sida (Beltangady, 1988; Hull, Sewell, Wilson et McFeeley, 1988), les auteurs de l'exposé original soutiennent que leurs résultats sont en fait bien inférieurs au nombre total de suicides attribuables au sida (Marzuk, Tierney, Tardiff, Hsu et coll., 1988). Le risque de suicide lié au sida peut atteindre son maximum à deux moments précis de l'évolution de la maladie: la période suivant immédiatement le diagnostic, et, plus tard, lorsque le système nerveux central est atteint (Glass, 1988). Ainsi, l'évaluation du risque de suicide représente un aspect important des soins psychosociaux à dispenser aux personnes infectées par le VIH (Hall et Stevens, 1988).

Des études empiriques menées auprès de sidéens ont porté sur diverses questions psychosociales liées au stress, à l'adaptation et à l'ajustement. Une forte détresse est toujours présente à ce stade de la maladie (Chuang et coll., 1989; Donlou, Wolcott, Gottlieb et Landsverk, 1985), même si elle est en fait moins importante que celle qu'éprouvent les personnes souffrant de para-sida et d'une infection à VIH asymptomatique (Chuang et coll., 1989). La dysphorie ressentie par les sidéens semble liée aux facteurs suivants: refus d'affronter la réalité (Namir, 1986; Namir, Wolcott, Fawzy et Alumbaugh, 1987); plus grande préoccupation face aux maladies courantes (Wolcott, Namir, Fawzy, Gottlieb et Mitsuyasu, 1986); et recherche des causes de la maladie, particulièrement chez ceux qui se perçoivent comme responsables de leur propre maladie (Moulton et coll., 1987). On a noté qu'une détresse psychologique moins marquée était associée à la présence de soutien social (Namir, 1986; Wolcott, Namir et coll., 1986; Zich et Temoshok, 1987) et à une attitude positive (Namir, 1986; Namir et coll., 1987).

D'autres études ont été menées sur les besoins psychosociaux des sidéens. Selon les résultats provenant d'études menées auprès d'hommes bisexuels et homosexuels souffrant de sida et de para-sida, ces derniers ne reçoivent pas toute l'information dont ils ont besoin (Moran et coll., 1988; Lovejoy et Moran, 1988). Ce point est mis en lumière par une étude révélant que, même si les questions liées aux préférences pour un traitement essentiel au maintien de la vie représentent une préoccupation importante chez les hommes homosexuels, bon nombre d'entre eux désirent parler de ces questions, mais ne l'ont pas fait (Steinbrook et coll., 1988). Les résultats d'une autre étude portent à croire que, en plus de l'information, les sidéens ont également besoin de divers services psychosociaux (Wolcott, Fawzy, Landsverk et McCombs, 1986). L'évaluation des besoins psychosociaux d'un échantillon d'hommes homosexuels et bisexuels, principalement blancs et cultivés, a permis de révéler que la thérapie individuelle, les groupes de soutien, l'orientation vers des professionnels de la santé mentale, l'information médicale et l'orientation vers un médecin, ainsi que des services liés au transport, aux repas et au vêtement sont fortement appréciés, alors que les services d'assistance pratique le sont moins (Wolcott, Fawzy et coll., 1986).

4. Conséquences neuropsychologiques de l'infection à VIH

En plus des conséquences psychosociales, de nombreuses manifestations neuropsychologiques de l'infection à VIH apparaissent à différents stades de la maladie. Les premiers travaux effectués à ce titre (Snider et coll., 1983; voir également les comptes rendus de Detmer et Lu, 1986; Faulstich, 1986; Levy et coll., 1985; Wolcott, 1986) ont révélé que la plupart des sidéens présentent une affection neurologique ayant pour résultat un dysfonctionnement neuropsychologique. L'anomalie le plus souvent observée a été l'encéphalopathie (ou encéphalite) subaiguë, qu'on a plus tard appelée démence du sida (ADC; Brew, Sidtis, Rosenblum et Price, 1988; Navia, Cho, Petito et Price, 1986; Navia, Jordan et Price, 1986; Navia et Price, 1986, 1987; Price et coll., 1988; Tross et coll., 1988; voir également le compte rendu détaillé de Perry et Marotta, 1987).

La démence du sida se caractérise par une détérioration cognitive progressive accompagnée de troubles moteurs et comportementaux (Navia, Jordan et coll., 1986). Parmi les symptômes les plus courants observés pendant les premiers stades de la maladie, on compte la déficience cognitive (oubli, perte de concentration, en particulier, ainsi que ralentissement du processus de la pensée), le dysfonctionnement moteur (perte de l'équilibre et de la coordination de la motricité fine, faiblesse des jambes et tremblements), et des troubles comportementaux

(apathie, retrait social, dépression et changements de la personnalité). Dans les derniers stades de la maladie, le symptôme le plus important est un ralentissement psychomoteur accompagné d'un grave dysfonctionnement cognitif global.

Au plan clinique, la démence du sida est similaire à la démence sous-corticale, mais elle comprend également un dysfonctionnement cortical, ce qui peut expliquer la controverse entourant l'utilisation de ce terme (Perry et Marotta, 1987). Environ un tiers des malades sont atteints de démence au moment où le diagnostic du sida est posé, et, chez bon nombre d'entre eux, la démence est en fait le premier ou le seul symptôme du sida (Navia, Jordan et coll., 1986; Navia et Price, 1987). Même si la cause de la démence du sida demeure inconnue, on croit que cette dernière pourrait résulter d'une infection cérébrale imputable au VIH (Navia, Jordan et coll., 1986).

Pendant les premiers stades de l'infection à VIH, on croit que, outre la démence du sida, un dysfonctionnement neuropsychologique peut se manifester. Dans le cadre d'une étude croisée de faible envergure menée auprès d'hommes homosexuels classés selon quatre groupes d'affections liées au VIH, les épreuves neuropsychologiques permettaient de révéler des anomalies chez 54 p. 100 de ceux qui souffraient de para-sida, chez 44 p. 100 de ceux qui étaient séropositifs mais asymptomatiques, et chez neuf pour cent des sujets témoins séronégatifs, par comparaison à 87 p. 100, chez les hommes qui souffraient du sida (Grant et coll., 1987). Des résultats similaires ont été obtenus dans le cadre d'une étude de plus grande envergure au cours de laquelle divers degrés d'altération neuropsychologique ont été découverts chez les personnes souffrant des affections liées au sida (Tross et coll., 1988). En se fondant sur un seul critère (au moins un résultat anormal), on a découvert un dysfonctionnement neuropsychologique chez 20 p. 100 des séronégatifs, 43 p. 100 des séropositifs asymptomatiques, 58 p. 100 des personnes atteintes du sida depuis peu et 92 p. 100 des sidéens en phase terminale. Lorsqu'on utilisait un critère plus rigoureux (de deux à quatre résultats anormaux) (altération d'intensité légère à grave), on a noté une altération neuropsychologique chez aucune, 12 p. 100, 32 p. 100 et 71 p. 100 des personnes faisant partie des quatre groupes, respectivement (Tross et coll., 1988). Les résultats d'une autre étude portent à croire que ces anomalies peuvent être, dans une certaine mesure, réversibles. En effet, les malades qui reçoivent de la zidovudine, particulièrement ceux qui souffrent de sida, ont vu leur fonction cognitive s'améliorer, par comparaison à ceux qui recevaient un placebo (Schmitt et coll., 1988).

On a mis en doute les résultats selon lesquels une atteinte du système nerveux central se produit pendant les premiers stades de l'infection à VIH chez les séropositifs asymptomatiques (Dilley, Boccellari et Heilbron, 1988). Voilà pourquoi on a recommandé d'interpréter ces résultats avec prudence (Grant et coll., 1988). Les résultats d'une étude ultérieure menée auprès d'un échantillon important de sujets séropositifs asymptomatiques et séronégatifs ont permis de révéler qu'il n'existait aucune différence entre ces deux groupes en ce qui concerne les fonctions neurologiques et neuropsychologiques (Goethe et coll., 1989). Il est donc permis de croire que les données antérieures selon lesquelles un dysfonctionnement cognitif se manifestait pendant les premiers stades de l'infection à VIH peuvent ne pas être représentatifs de toutes les populations infectées par le VIH (Goethe et coll., 1989).

5. Questions liées à la santé mentale dans les groupes spécifiques de personnes infectées par le VIH

La documentation portant sur l'infection à VIH et la santé mentale a été axée principalement sur les conséquences psychosociales et neuropsychologiques de l'infection chez les hommes homosexuels et, dans une moindre mesure, chez les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse. Cependant, comme le nombre de personnes atteintes augmente dans les autres groupes, on a commencé à s'intéresser aux problèmes de santé mentale des personnes qui forment ces groupes spécifiques. La présente section passe en revue les questions liées à la santé mentale chez les femmes, les enfants, les hémophiles et les membres des groupes minoritaires ainsi que les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse.

a) Femmes. Malgré le nombre croissant de femmes atteintes d'une infection à VIH (Guinan et Hardy, 1987a, 1987b; James, 1988; Mantell, Schinke et Akabas, 1988; Mays et Cochran, 1988; Zuckerman et Gordon, 1988), on a accordé peu d'attention aux problèmes psychosociaux particuliers des femmes ainsi qu'à leurs besoins au plan de la santé mentale (Buckingham et Rehm, 1987; Cochran et Mays, 1989; James, 1988; Mantell et coll., 1988), surtout parce que l'infection à VIH est typiquement perçue comme une maladie frappant les homosexuels (Adams, 1986). En outre, comme on s'est principalement préoccupé des femmes utilisatrices de drogues par voie intraveineuse, les besoins des autres femmes ont été pratiquement ignorés (Mantell et coll., 1988). Cependant, il importe d'étudier les besoins psychosociaux des femmes atteintes de l'infection à VIH séparément de ceux des hommes pour plusieurs raisons.

Premièrement, le nombre croissant de femmes atteintes de l'infection à VIH porte à croire que des services de santé mentale seront nécessaires pour ces femmes. Deuxièmement, comme un nombre important de femmes atteintes proviennent des milieux les moins favorisés de la société (pauvres, urbains, ethniques et autres groupes minoritaires) (Amaro, 1988; Cochran et Mays, 1989; Guinan et Hardy, 1987a, 1987b; Mantell et coll., 1988; Mays et Cochran , 1988; Zuckerman et Gordon, 1988), les problèmes psychosociaux particuliers attribuables à leur situation à la fois de femmes et de membres d'un groupe minoritaire se trouvent doublés. Troisièmement les modes de transmission de l'infection à VIH chez les femmes changent, ce qui signifie que la transmission hétérosexuelle augmentera probablement (Mays et Cochran, 1988). Quatrièmement, comme le nombre de femmes infectées par le VIH augmente, le nombre de cas de sida infantile devrait également augmenter, ce qui créera d'autres problèmes pour les femmes et les enfants souffrant de cette infection (Mays et Cochran, 1988). Enfin, comme il existe un lien entre la réduction du risque, d'une part, et les pratiques sexuelles ainsi que l'utilisation de contraceptifs, d'autre part, il importe de mieux connaître le comportement des femmes face à la contraception en rapport avec la réduction du risque d'infection à VIH (Mays et Cochran, 1988).

La documentation portant sur les conséquences psychosociales de l'infection à VIH est principalement axée sur les hommes homosexuels, mais elle s'applique également aux femmes (Hays et Lyles, 1986; James, 1988). Ainsi, la plupart des problèmes psychosociaux mentionnés dans les sections précédentes concernent également les femmes. Cependant, certaines questions spécifiques nécessiteront une attention spéciale (Cochran et Mays, 1989; Shaw et Paleo, 1986). Premièrement, le fait que les femmes contractent souvent l'infection à VIH au cours de rapports sexuels avec un partenaire masculin infecté peut donner lieu à des réactions émotionnelles particulières, c'est-à-dire à un sentiment de trahison, de colère et d'impuissance (Buckingham et Rehm, 1987; Evans, 1987).

Deuxièmement, les problèmes habituels que pose la déclaration d'une infection à VIH sont aggravés par le fait que les femmes doivent alors révéler les pratiques sexuelles de leur partenaire masculin ou avouer sa consommation de drogue (Buckingham et Rehm, 1987). Ainsi, le stigmate généralement associé à l'infection à VIH s'accompagne d'une dimension nouvelle chez les femmes. De plus, les femmes sont souvent considérées comme celles qui causent l'infection, alors les problèmes auxquels elles doivent faire face lorsqu'elles sont infectées peuvent être négligés (Adams, 1986; Wofsy, 1987). Cela vaut particulièrement dans le cas des prostituées qui, parce qu'elles

sont injustement perçues comme étant responsables de la transmission du sida à la communauté hétérosexuelle, sont *marquées d'un autre stigmate* (Adams, 1986).

Troisièmement, les femmes atteintes d'une infection à VIH voient leur rôle social perturbé. Cela peut poser un problème particulier en raison des responsabilités auxquelles on s'attend d'elles par rapport à la famille et aux enfants (Buckingham et Rehm, 1987; Saint-Jarre, 1989b; Shaw et Paleo, 1986; Wofsy, 1987; Zuckerman et Gordon, 1988).

Quatrièmement, chez les femmes atteintes d'une infection à VIH, le sentiment d'isolement peut être encore plus marqué, car elles ne disposent pas du même réseau de soutien que les hommes homosexuels (Rickert, 1989; Saint-Jarre, 1989b; Wofsy, 1987). Pour ces femmes, les services spéciaux, l'information et la compréhension peuvent être difficiles à trouver ou tout simplement ne pas exister (Battle, 1986; Buckingham et Rehm, 1987; Maire, 1988; Wofsy, 1987). Cela vaut particulièrement pour les femmes des groupes minoritaires qui peuvent se voir privées des sources habituelles d'appui (Adams, 1986; Amaro, 1988; Zuckerman et Gordon, 1988). Il y a également le risque que la perception des femmes «anxieuses» quant à leur vulnérabilité face à l'infection à VIH soit perçue comme amplifiée et ainsi sous-estimée par les dispensateurs de soins de santé (Cochran et Mays, 1989).

Cinquièmement, le fait que l'évolution de l'infection à VIH diffère chez les femmes entraîne un ensemble de problèmes particuliers (Mantell et coll., 1988; Zucherman et Gordon, 1988). Les taux de mortalité et de survie révèlent que les femmes survivent moins longtemps que les hommes (Rothenberg et coll., 1987). Voilà qui vient accroître le stress psychosocial lié à l'infection à VIH, car les femmes ont moins de temps pour des projets d'avenir (Zuckerman et Gordon, 1988).

Enfin, de nombreuses questions liées à la fécondité et à la reproduction entraînent des problèmes psychosociaux particuliers pour les femmes atteintes d'une infection à VIH (Maire, 1988; Mantell et coll., 1988; Minkoff, 1987; Sachs, Tuomala et Frigoletto, 1987). De plus, chez les femmes, le diagnostic est souvent posé pendant une grossesse ou après l'accouchement. Le diagnostic peut par conséquent être le même pour l'enfant, ce qui donne lieu à des conséquences psychosociales et à un stress particulièrement traumatisants (Evans, 1987; James, 1988; Loveman, Colburn et Dobin, 1986, Zuckerman et Gordon, 1988). Les femmes informées de leur état pendant la grossesse ont des décisions personnelles et morales difficiles à prendre concernant l'issue de leur grossesse (Cochran et Mays, 1989; James, 1988;

Loveman et coll., 1986; Maire, 1988). En outre, elles peuvent s'inquiéter quant à la possibilité d'avoir d'autres enfants (Saint-Jarre, 1989b; Wofsy, 1987) et de survivre à un partenaire infecté (Loveman et coll., 1986; Nursing Grand Rounds, 1987). Le stress psychosocial qu'éprouvent les femmes enceintes infectées par le VIH est souvent associé à plusieurs problèmes psychiatriques, comme une consommation abusive de substances nuisibles, ainsi qu'à des troubles de la personnalité, de l'adaptation et de l'humeur (James, 1988).

b. Enfants. Les conséquences psychosociales de l'infection à VIH sur les nourrissons, les enfants et les adolescents sont encore plus importantes en raison de certains problèmes familiaux et sociaux préexistants (Waters, Ziegler, Hampson et McPherson, 1988). En plus du stress souvent ressenti par les personnes atteintes d'une infection à VIH, les enfants sont confrontés à d'autres problèmes psychosociaux particuliers (American Psychological Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989; Belfer, Krener et Black Miller, 1988; K. Bennett, 1987; Cooper, Peltom et LeMay, 1988; Fietz, 1989; Kazak, 1989; Kirkland et Ginther, 1988; Lapointe et Samson, 1989; Nelson et Album, 1987; Nicholas, Sondheimer, Willoughby, Yaffe et Katz, 1989; Olson, Huszti, Mason et Seibert, 1989; Septimus, 1989; Ultman et coll., 1985; Waters et coll., 1988; Weil-Halpern, 1988).

L'une des principales caractéristiques de l'infection à VIH chez les enfants est qu'elle entraîne des conséquences beaucoup plus importantes sur la famille que chez tout autre groupe. Premièrement, le diagnostic posé chez un enfant est souvent la première indication que l'infection est présente dans la famille (Lapointe et Samson, 1989). Par conséquent, les réactions indésirables de l'enfant au plan psychosocial à la suite du diagnostic se compliquent par des réactions similaires chez un membre de la famille.

Deuxièmement, les enfants qui ont été infectés par leur père ou leur mère présentent un risque psychosocial accru en raison des conséquences physiques et psychologiques que pose la maladie chez les parents (American Psychologial Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989; Belfer et coll., 1988; Cooper et coll., 1988; Fietz, 1989; Kazak, 1989; Septimus, 1989). La détérioration de l'état du père ou de la mère atteints et la crainte de son décès peuvent mettre en jeu les soins adéquats à dispenser et entraîner des perturbations dans le milieu familial et un placement en famille d'accueil (American Academy of Pediatrics, Task Force on Pediatric AIDS, 1989; K. Bennett, 1987; Hart, 1987; Nicholas et coll., 1989; Septimus, 1989; Ultman et coll., 1985; et Waters et coll., 1988). De plus, la culpabilité et le désespoir extrêmes du père ou de la mère qui a transmis le virus

à son enfant peuvent également compromettre la qualité de la relation qui existe entre l'enfant et ses parents (K. Bennett, 1987; Waters et coll., 1988). Ils peuvent devoir être hospitalisés de façon répétée, ce qui risque de donner lieu à des séparations éventuellement néfastes (Fietz, 1989; Ultman et coll., 1985).

Troisièmement, les enfants qui souffrent d'une infection à VIH, particulièrement les nourrissons et les adolescents, peuvent provenir de familles moins favorisées qui connaissent de nombreux problèmes sociaux (pauvreté, itinérance et consommation abusive de drogues) (American Psychologial Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989; Belfer et coll., 1988; Cooper et coll., 1988; Fietz, 1989; Kazak, 1989; Lapointe et Samson, 1989; Nicholas et coll., 1989; Septimus, 1989; Waters et coll., 1988). Un nombre démesuré d'adolescents présentant une infection à VIH proviennent des communautés noires et latino-américaines (Brooks-Gunn, Boyer et Hein, 1988; Flora et Thorensen, 1988) et ils font par conséquent face aux problèmes particuliers des membres des groupes minoritaires mentionnés plus loin. Ces facteurs socio-culturels sont associés à un plus grand isolement social, à un soutien réduit (Nelson et Album, 1987; Ultman et coll., 1985), ainsi qu'à des connaissances inadéquates et à un accès plus limité aux services (Brooks-Gunn et coll., 1988).

En plus des problèmes familiaux particuliers auxquels s'ajoute une santé mentale altérée chez les enfants souffrant d'une infection à VIH, la stigmatisation et la discrimination prévalent tout particulièrement dans ce groupe (Belfer et coll., 1988; K. Bennett, 1987; Cooper et coll., 1988; Waters et coll., 1988). Par exemple, on peut refuser certains enfants en familles d'accueil par crainte de contagion (Belfert et coll., 1988; Cooper et coll., 1988).

La discrimination dans les écoles publiques représente un problème particulièrement important pour les enfants atteints (American Psychologial Association, Task Force on Pediatric AIDS, 1989). Le débat entourant la question de l'absentéisme à l'école a attiré l'attention du public d'une façon encore jamais vue et il a permis de soulever des questions morales, déontologiques et pratiques importantes (Davis, 1987; Kirkland et Ginther, 1988; Linn, 1987). On s'est en effet préoccupé des conséquences psychosociales possibles de la discrimination envers les enfants souffrant d'une infection à VIH dans les écoles et on a par conséquent établi des lignes directrices concernant l'assiduité à l'école (American Academy of Pediatrics, 1986). L'un des objectifs de ces lignes directrices est de favoriser la mise en application de politiques permettant de réduire la discrimination et l'isolement chez les enfants présentant une infection à VIH.

Des données portent à croire que l'attention du public en ce qui concerne cette question a entraîné un accroissement de la sensibilisation et de la sensibilité du public dans certains segments de la population. Dans le cadre d'une recherche expérimentale portant sur l'attitude des professeurs envers les étudiants souffrant du sida, on a noté que les professeurs n'ont pas établi de distinction entre les étudiants qui souffraient de sida ou de rhumatisme articulaire aigu. En effet, le sida n'a pas influé sur le jugement des professeurs (Walker et Hulecki, 1989).

Les enfants atteints d'une infection à VIH présentent les mêmes complications neuropsychiatriques que les adultes et subissent les mêmes conséquences psychosociales. Des études neurologiques ont révélé que l'encéphalopathie progressive se manifestait chez plus de 50 p. 100 des enfants atteints de l'infection à VIH (Epstein et coll., 1986). De plus, l'altération de la fonction cérébrale chez les enfants est associée à une calcification inhabituelle des noyaux caudés (Barnes, 1986). On a remarqué que des anomalies du développement étaient également associées à une infection à VIH chez les enfants. Dans le cadre d'une étude empirique (Ultman et coll., 1985), on a noté que les enfants atteints du sida et du para-sida accusaient un retard dans l'acquisition et le développement psychomoteur, et qu'à mesure que la maladie progressait, les enfants atteints de sida perdaient ces points de repère. Ces enfants présentaient également un dysfonctionnement cognitif plus grave que les enfants atteints du para-sida, même si, chez ces derniers, les troubles du développement variaient de façon plus considérable. Dans le cadre d'une autre étude menée auprès d'enfants présentant une infection à VIH congénitale, on a découvert que neuf enfants sur douze présentaient une altération neurologique, révélée par les épreuves neuropsychologiques habituelles (Diamond et coll., 1987). Dans cette étude, on a noté que les aptitudes occulo-spatiales et perceptuelles étaient davantage altérées que le raisonnement abstrait et l'aptitude à s'exprimer verbalement.

Une partie importante de la documentation portant sur les cas de sida infantile est axée sur les adolescents. Les éléments principaux qu'on y retrouve concernent les attitudes et le comportement à risque chez les adolescents (Hankins, 1989; Hein, 1987; King et coll., 1988) ainsi que la prévention (Brooks-Gunn et coll., 1988; Flora et Thoresen, 1988; Huszti, Clopton et Mason, 1989).

c. Hémophiles. Les hémophiles atteints d'une infection à VIH sont doublement affligés au plan psychosocial, car ils souffrent à la fois d'une maladie chronique et d'une infection à VIH. Même chez les hémophiles en bonne santé, les améliorations considérables apportées à la qualité de la vie au cours des années passées ont été compromises par la nouvelle menace que représente l'infection à VIH (Naji, Wilkie, Markova, Forbes et Watson, 1986). On ne sait pas très bien quel est l'effet de l'infection à VIH sur la santé mentale des hémophiles qui en souffrent, car peu d'études ont été menées à ce sujet. Selon des comptes rendus cliniques, les hémophiles connaîtraient les mêmes problèmes que les autres personnes infectées par le VIH, même si on a révélé que, chez les hémophiles et leur famille, la dénégation était plus forte (Veroust et Ferragu, 1988).

Un petit nombre de comptes rendus ont cependant été rédigés sur les conséquences psychosociales des risques du sida chez des hémophiles qui ne sont pas infectés par le VIH. Ces études indiquent généralement que les hémophiles ont une bonne connaissance de l'infection à VIH et du risque en général (Hargraves et coll., 1987; Mason, Olson et Parish, 1988; Overby, Lo et Litt, 1989), mais qu'ils pourraient être moins bien informés relativement au risque spécifique que leur famille ou eux-mêmes peuvent encourir (Hargraves et coll., 1987). On croit également que, chez les adolescents hémophiles, ce degré de connaissance n'est pas nécessairement lié à un changement ultérieur de comportement visant à réduire ce risque (Mason, Olson et coll., 1988; Overby et coll., 1989). Voilà pourquoi le counseling et la sensibilisation sont particulièrement importants (Aronstam, 1987; Hargraves et coll., 1987; Meltzer et Nera, 1988; Overby et coll., 1989; Ragni et coll., 1988).

Les hémophiles et leur famille déclarent ressentir une profonde détresse quant au risque de sida. Cette dernière a tendance à diminuer avec le temps, mais elle continue quand même à entraver leurs activités quotidiennes (Agle, Gluck et Pierce, 1987). Les parents éprouvent encore plus de détresse concernant le risque du sida que les hémophiles ou leurs partenaires, ce qui peut les porter à surprotéger leurs enfants (Agle et coll.,

1987). Même si la documentation sur ce sujet est rare, les problèmes particuliers liés à l'infection à VIH et à la santé mentale chez les hémophiles commencent à faire l'objet d'études (Naji et coll., 1986, par exemple).

d. Utilisateurs de drogues par voie intraveineuse. Les conséquences psychosociales de l'infection à VIH chez les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse peuvent être plus dévastatrices que dans tout autre groupe à risque élevé (Caputo, 1985). En général, les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse présentent un plus grand nombre de problèmes de santé mentale que les non-utilisateurs et disposent de moins de ressources psychosociales leur permettant de faire face au stress lié à l'infection à VIH (Batki, Sorensen, Faltz et Madover, 1988). En plus du stress psychosocial lié à l'infection à VIH en général les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse font face à des problèmes psychosociaux qui accroissent le risque pour la santé mentale.

La consommation de drogues est associée à un certain nombre de comportements qui peuvent mettre en jeu les ressources psychosociales de la personne qui doit composer avec une infection à VIH. De nombreux utilisateurs de drogues par voie intraveineuse présentent des troubles de la personnalité et des complications psychiatriques préexistants (Caputo, 1985; Flavin et Frances, 1987). De plus, ils sont reconnus pour leur tendance à prendre des risques et à l'autodestruction (Flavin et Frances, 1987; Ginzburg, 1984). En tant que membres d'une sous-culture, les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse adoptent des comportements condamnés socialement dans cette sous-culture, comme l'échange de seringues, qui accroissent le risque de propagation du VIH (Des Jarlais, Wish et coll., 1987; Friedman, Des Jarlais et Sotheran, 1986; Selwyn, Feiner, Cox, Lipshutz et Cohen, 1987). De plus, l'échange de seringues entraîne un important effet de renforcement. En effet, il symbolise les diverses relations positives qui existent entre les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse (Black, Dolan et DeFord, 1986; Des Jarlais, Friedman et Strug, 1986; Mulleady, 1987).

Dans de nombreux cas, du fait que le renforcement social minimal provenant de l'utilisation de drogues constitue la seule source d'appui dont ils disposent, les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse qui souffrent d'une infection à VIH sont extrêmement isolés au plan social. Contrairement aux hommes homosexuels, ils ont en effet peu le sens de la communauté, ils ne disposent pas de groupes de soutien organisés et ils sont particulièrement difficiles à rejoindre (Caputo, 1985; Ginzburg, 1984; Greif et Price, 1988; Velimirovic, 1987). L'utilisation de drogues est associée à des taux élevés de criminalité et de

chômage, ce qui vient accroître les problèmes sociaux et l'isolement (Ginzburg, 1984). De plus, de nombreux utilisateurs de drogues par voie intraveineuse proviennent de groupes sociaux moins favorisés et éprouvent ainsi d'autres problèmes liés au VIH parce qu'ils font partie d'un groupe minoritaire (Personnet et Marin, 1988). Les femmes qui s'injectent des drogues et sont infectées par le VIH partagent les mêmes problèmes que les hommes de ce groupe, mais également ceux des femmes atteintes qui ne s'injectent pas de drogues (Mondanaro, 1987; Mulleady, 1987).

Les autres facteurs de risque psychosociaux spécifiques à l'infection à VIH et à l'utilisation de drogues comprennent divers problèmes liés aux effets combinés de ces deux situations. En effet, si on se concentre seulement sur les problèmes liés à l'utilisation de drogues et à son traitement chez les personnes infectées par le VIH, il se peut que les besoins psychosociaux liés au VIH soient négligés (Faltz, 1988). Le stress psychosocial associé à l'infection à VIH peut aggraver le problème de toxicomanie et contribuer aux rechutes (Faltz, 1988;, Kaplan, 1987); par ailleurs, l'utilisation de drogues peut accroître l'immunosuppression (Flavin et Frances, 1987). La coordination des soins pour les personnes à la fois infectées par le VIH et utilisatrices de drogues est particulièrement difficile à effectuer, car plusieurs professionnels de la santé ayant différentes conceptions du traitement peuvent dispenser les soins (Faltz, 1988). Au cours des derniers stades du sida, le traitement de la douleur peut se compliquer chez les personnes qui présentent des antécédents d'utilisation de drogues par voie intraveineuse (Faltz, 1988). Enfin, des données provenant d'une étude empirique menée auprès d'utilisateurs de drogues par voie intraveineuse souffrant du sida ont révélé une prévalence de l'ordre de 40 p. 100 du dysfonctionnement psychologique, accompagné d'une plus grande difficulté au plan du fonctionnement cognitif de base (Jordan, Grallo, Mashberg, Gordon et Kapila, 1987). Les résultats d'une autre étude menée auprès d'utilisateurs de drogues par voie intraveineuse séropositifs ont indiqué la présence d'une altération de la fonction neuropsychologique, même en l'absence de symptômes (Silberstein et coll., 1987). Il faut également noter que l'infection à VIH, combinée à l'utilisation de drogues par voie intraveineuse peut poser des problèmes spécifiques si on veut mesurer l'issue psychosociale dans ce groupe (Huang, Watters et Case, 1988).

Même si les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse représentent un groupe difficile à rejoindre, on croit qu'ils sont conscients du risque de propagation du sida (Ginzburg, 1986) et que la plupart d'entre eux ont modifié leur comportement en vue de réduire ce risque (Des Jarlais et Friedman, 1987, 1988a, 1988b; Selwyn et coll. 1987). Des modèles conceptuels destinés à l'élaboration des programmes de prévention en matière de sida chez les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse, fondés sur une théorie d'apprentissage social, ont récemment été proposés (Des Jarlais et Friedman, 1988b). De nouvelles approches visant la prévention du sida chez les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse ont été mises au point. Parmi celles-ci, on retrouve des programmes visant la réduction du risque par la prévention de l'utilisation de drogues par voie intraveineuse (Des Jarlais et Friedman, 1987; Des Jarlais, Friedman, Casriel et Kott, 1987) ainsi que les approches non traditionnelles fondées sur la collectivité visant la prévention du sida (Des Jarlais et Friedman, 1987; Greif et Price, 1988; Schuster, 1988).

e. Membres des groupes minoritaires. On voit maintenant apparaître de la documentation sur les problèmes psychosociaux particuliers de l'infection à VIH chez des membres des groupes minoritaires, particulièrement les Noirs et les Latino-américains (DiClemente, Boyer et Morales, 1988; Hopkins, 1987; Mays et Cochran, 1987, 1988; Peterson et Marin, 1988). Les membres des groupes ethniques qui souffrent d'une infection à VIH font face à bon nombre des problèmes psychosociaux qu'éprouvent les membres des autres groupes décrits précédemment. En particulier, ils sont marqués par un double stigmate, soit d'être infectés par le VIH et de faire partie d'un groupe minoritaire. Cependant, des considérations particulières influent sur les répercussions de l'infection à VIH chez les membres des groupes minoritaires (Hopkins, 1987; Mays et Cochran, 1987; Peterson et Marin, 1988).

Il existe certaines différences au plan des modèles épidémiologiques de l'infection chez les groupes minoritaires qui doivent faire l'objet d'une attention spéciale. On retrouve, par exemple, un nombre très élevé de Noirs atteints de l'infection à VIH, dont la plupart sont hétérosexuels (Mays et Cochran, 1987), et la plupart des utilisateurs de drogues par voie intraveineuse atteints sont noirs ou hispanophones (Hopkins, 1987; Peterson et Marin, 1988). Les programmes de prévention et de sensibilisation doivent tenir compte des différences relatives aux modes d'infection chez les membres des groupes minoritaires (Williams, 1986, par exemple).

De plus, il existe de nombreuses différences sociales et culturelles qui exercent une forte influence à la fois sur la perception et l'effet de l'infection à VIH. Les croyances relatives à la santé, spécifiques aux cultures, peuvent par exemple, entraîner des perceptions différentes du risque (Hopkins, 1987; Peterson et Marin, 1988). Dans le cadre d'une étude menée sur les connaissances, les attitudes et les idées fausses qui existent concernant le sida (DiClemente et coll., 1988) on a noté que les adolescents noirs et latino-américains étaient moins bien informés et avaient davantage d'idées fausses sur le sida que les Blancs. Ces idées fausses étaient associées à un degré plus élevé de perception du risque, ce qui peut donner lieu à une anxiété inutile concernant la possibilité de contracter l'infection (DiClemente et coll., 1988).

Les différences culturelles peuvent également contribuer à entraîner un plus grand sentiment d'isolement parmi les membres des groupes minoritaires (Amaro, 1988; Casper, 1986; Mays et Cochran, 1987; Peterson et Marin, 1988; Zucherman et Gordon, 1988), ce qui accroît le risque psychosocial. Les membres des groupes minoritaires ont habituellement moins recours à l'infrastructure sanitaire (Amaro, 1988; Mays et Cochran, 1987), souffrent d'une plus grande discrimination en raison des normes culturelles existantes (Casper, 1986; Mays et Cochran, 1987), sont moins susceptibles de connaître les campagnes d'information publiques (Peterson et Marin, 1988) et disposent de réseaux sociaux moins complets (Petersen et Marin, 1988).

Dans la communauté haïtienne, par exemple, où le décès est considéré comme un sujet tabou, les personnes atteintes d'une infection à VIH doivent faire face au refus de la part des membres de leur famille et des autres membres de la communauté d'accepter leur état ou d'en parler (Ambroise, 1989). Les croyances culturelles et religieuses sur la signification et l'origine de la maladie, tout comme les croyances relatives aux traitements possibles, peuvent également avoir des conséquences négatives sur les Haïtiens infectés par le VIH, car elles ne font qu'accroître la stigmatisation ou le rejet (Casper, 1986; Cochran et Mays, 1989). Le concept de la maladie chez les Haïtiens comprend, par exemple, des explications naturelles et surnaturelles des symptômes. Dans cette communauté, le sida est généralement perçu comme ayant une cause surnaturelle (Casper, 1986). Les croyances culturelles et religieuses concernant le rôle des esprits, des rites magiques, des sorts et des pouvoirs vaudous peuvent être interprétées faussement comme du délire par les dispensateurs de soins de santé qui ne sont pas familiers avec la culture haïtienne (Johnson, 1987). En outre, les Haïtiens ont un système de croyances complexe qui concerne le sang; en effet, les anomalies du sang sont perçues comme étant

liées aux maladies les plus graves (Casper, 1986). De telles différences culturelles ne font qu'accroître le sentiment d'isolement et de stigmatisation et peuvent, par conséquent, intensifier l'effet psychosocial négatif de l'infection à VIH.

B. QUESTIONS RELATIVES À LA SANTÉ MENTALE SPÉCIFIQUES AUX AUTRES PERSONNES AFFECTÉES PAR L'INFECTION À VIH

Dans les premiers documents publiés sur l'infection à VIH et la santé mentale, on reconnaissait que l'effet psychosocial de la maladie n'était pas limité aux personnes infectées, mais qu'il s'étendait également à ceux qui étaient affectés par la maladie, soit les êtres chers et les dispensateurs de soins de santé. La présente section passe en revue les questions relatives à la santé mentale, spécifiques aux familles, aux amants et aux êtres chers ainsi qu'aux dispensateurs de soins de santé des personnes atteintes d'une infection à VIH.

1. Êtres chers

Les besoins psychosociaux des êtres chers et des familles des personnes atteintes d'une infection à VIH sont multiples, complexes et exigeants (Chekryn, 1989). Les membres de la famille, notamment les parents, les frères et soeurs et les autres proches, de même que les êtres chers, y compris les amants et les amis, doivent faire face au stress et aux conséquences psychosociales que supposent à la fois les maladies chroniques et les maladies potentiellement mortelles, en plus du stress et des conséquences spécifiques à l'infection à VIH (Chekryn, 1989; Christ et coll., 1988; Colburn et Malena, 1988; Frierson, Lippman et Johnson, 1987; Fuller, Geis et Rush 1988; Furstenberg et Olson, 1984; Garrett, 1988; Geiss, Fuller et Rush, 1986; Goulden et coll., 1984; Greif et Porembski, 1988; Martin, 1988; Menard, 1989; Miller et Green, Morin et Batchelor, 1984; Robinson, Skeen et Walters, 1987; Rosner, 1987; Shearer et McKusick, 1986; Skeen, Walters et Robinson, 1988; Trice, 1988; Wolcott, 1986b).

Parmi les nombreuses questions psychosociales auxquelles les familles des personnes atteintes doivent faire face, on retrouve la peur de la contagion, la stigmatisation, l'attitude à adopter devant la mort et l'agonie, les questions liées aux autres modes de vie et à la sexualité, le sentiment d'impuissance concernant les soins au malade, les exigences associées au fait d'être dispensateur de soins de santé, l'incertitude relative à la maladie et à son évolution, les conflits relatifs aux décisions à prendre concernant les soins au malade, la colère envers l'infrastructure, la perte et le deuil, les perturbations de sa propre vie, la façon de traiter les amants et les amis et, finalement la détresse spirituelle (Chekryn, 1989; Christ et

coll., 1988; Colburn et Malena, 1988; Frierson et coll., 1987; Furstenberg et Olson, 1984; Garrett, 1988; Goulden et coll., 1984; Greif et Porembski, 1988; Menard, 1989; Morin et Batchelor, 1984; Robinson et coll., 1987; Rosner, 1987; Shearer et McKusick, 1986; Skeen et coll., 1988; Trice, 1988; Wolcott, 1986b). Les êtres chers aux utilisateurs de drogues par voie intraveineuse souffrant d'une infection à VIH doivent faire face à des problèmes particuliers. Dans de nombreux cas, les membres de la famille peuvent ne pas avoir eu de relations avec le malade depuis un certain temps, mais ils peuvent par la suite devenir les principaux dispensateurs de soins (Greif et Porembski, 1987).

Les amants doivent composer avec les mêmes problèmes psychosociaux que les membres de la famille en plus de devoir affronter des types bien particuliers de stress. Ceux-ci comprennent la crainte du décès possible de l'amant, la souffrance, le choc et le sentiment d'impuissance; les pertes simultanées et récentes imputables au sida, la peur de devenir infectés; la perturbation des rôles et des tâches; la réduction de l'activité sexuelle, particulièrement la perte de la libido et des relations sexuelles futures; la suridentification; la culpabilité quant à la possibilité d'avoir infecté le partenaire et d'autres personnes; l'incertitude quant à l'avenir, le conflit entre le fait d'éviter l'infection et l'amour du partenaire, et la culpabilité engendrée par ce conflit; l'incertitude quant à la façon d'aider le partenaire; la culpabilité face à la survie; la crainte d'entreprendre de nouvelles relations amoureuses après le deuil; et le manque de systèmes habituels de soutien (Chekryn, 1989; Colburn et Malena, 1988; Fuller et coll., 1988; Furstenberg et Olson, 1984; Geiss et coll. 1986; Goulden et coll., 1984; Greif et Porembski, 1988; Martin, 1988; Miller et Green, 1985; Morin et Batchelor, 1984; Shearer et McKusick, 1986; Wolcott, 1986b). D'un point de vue conceptuel, l'expérience vécue par une personne qui aime un sidéen peut se comparer à celle d'un membre d'un groupe minoritaire. En effet, tous deux entraînent des stéréotypes, un traitement dépersonnalisé, de l'isolement, de la discrimination et de la rage (Fuller et coll., 1988).

Même si on retrouve de nombreux documents cliniques sur les besoins psychosociaux des êtres chers, peu d'études empiriques ont porté sur les problèmes éprouvés par les familles et les êtres chers des personnes atteintes d'une infection à VIH. Cependant, deux études ont été menées sur l'effet de la maladie sur les êtres chers. L'une d'entre elles, qui a porté sur le deuil à la suite d'un décès imputable au sida dans un échantillon important d'hommes homosexuels, a permis de révéler que le deuil constitue un prédicteur important de divers signes et symptômes de détresse (Martin, 1988). De façon plus spécifique, un rapport directement proportionnel a été noté entre le nombre de deuils et

les symptômes de réponse au stress, la démoralisation, les troubles du sommeil, l'utilisation de sédatifs, la consommation de drogues à des fins de loisirs et le recours aux services psychosociaux (Martin, 1988).

Dans le cadre d'une autre étude menée auprès de mères dont le fils était décédé par suite du sida, on a noté que 84 p. 100 de celles qui avaient consacré tout leur temps à soigner leur enfant pendant des périodes importantes présentaient certains des symptômes normalement associés au stress post-traumatique (Trice, 1988). Malgré les conséquences psychosociales négatives, les mères qui se chargeaient de soigner leur enfant ont révélé que cette expérience avait été bénéfique au plan personnel et qu'elles seraient toutes prêtes à la tenter de nouveau.

2. Dispensateurs de soins

Les professionnels de la santé qui dispensent des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH courent également des risques psychologiques à cause des contraintes et des exigences nombreuses reliées à la prestation de soins aux personnes infectées et à ceux qui leur sont chers. Dans la documentation clinique générale concernant les répercussions psychosociales de l'infection à VIH, documentation principalement axée sur les personnes atteintes d'une infection à VIH, on accorde une attention croissante aux besoins en santé mentale des dispensateurs de soins de disciplines et de milieux divers (Becks, 1989; Christ et coll., 1988; Clever, 1988; Friedlander et Arthur, 1988; Govoni, 1988; Holland et Tross, 1985; Lusby, 1985; Miller, 1988; Morin et Batchelor, 1984; O'Dowd, 1988; Rosner, 1987; Rubinow, 1984; Salisbury, 1986; Wolcott, 1986b). Il est généralement admis que les pressions psychosociales particulières liées à l'infection à VIH créent des exigences plus nombreuses et, de ce fait, des risques pour la santé mentale plus élevés chez les dispensateurs de soins que les autres maladies chroniques ou potentiellement mortelles.

Parmi les pressions sociales qui s'exercent sur les dispensateurs de soins, on compte celles qui sont communes aux autres maladies graves et celles qui sont propres à l'infection à VIH. Ces dernières comprennent les craintes concernant la contagion, la mort et la nécessité d'adopter un autre style de vie; les sentiments d'isolement dus à la stigmatisation ou à la discrimination manifestées par la famille, les amis, les collègues de travail et les autres malades; la colère, la frustration et l'impuissance dues à la nature et au pronostic de la maladie, à la non-observance du traitement par le malade, aux limites de la technologie médicale et enfin au manque de connaissances et de ressources appropriées; les dilemmes éthiques

au sujet des décisions concernant le traitement du malade; les sentiments d'affliction et de tristesse provoqués par la détérioration de l'état physique des malades et les décès répétés; enfin, des sentiments croissants de vulnérabilité personnelle causés par une identification excessive aux malades (Becks, 1989; J. Bennett, 1987; Bolle, 1988; Clever, 1988; Dunkel et Hatfield, 1986; Frierson et Lippmann, 1987; Gardner, 1988; Haines, 1987; Horstman et McKusick, 1986; Krener, 1987; LeBourdais, 1989; Lusby, 1985; McKusick, 1988, McKusick, Horstman, Abrams et Coates, 1986; Rogers, 1988; Saint-Jarre, 1989a; Schindler, 1988; Simmons-Alling, 1984; Volberding, 1989; Wachter, 1986; Weitz, 1987).

Non seulement la plupart de ces sentiments négatifs sont considérés comme inacceptables dans un environnement médical (Krener, 1987), mais encore ils peuvent interférer avec les soins (Rogers, 1988). Autre conséquence des pressions nombreuses qui s'exercent sur les dispensateurs de soins: la fréquence élevée du syndrome d'épuisement professionnel chez les professionnels de la santé qui dispensent des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH (Bolle, 1988; LeBourdais, 1989; Ross et Seeger, 1988).

Les études empiriques concernant les conséquences psychosociales de l'infection à VIH chez les dispensateurs de soins se regroupent le long de deux axes généraux. La plus grande partie des études ont consisté à explorer les attitudes des dispensateurs de soins à l'égard de l'infection à VIH et du sida. Ces recherches sur les attitudes s'appuient principalement sur des enquêtes portant sur un large éventail de professionnels de la santé, y compris des médecins (Douglas, Kalman et Kalman, 1985; Frierson et Lippmann, 1987; Horstman et McKusick, 1986; McKusick et coll., 1986; Richardson, Lochner, McGuigan et Levine, 1987; Searle, 1987), des infirmières (Armstrong-Esther et Hewitt, 1989; Blumenfield, Jordano, Smith, Milazzo, Seropian et Wormser, 1987; Douglas et coll., 1985; Searle, 1987), des dentistes (Gerbert, 1987), des étudiants en médecine (Royse et Birge, 1987), des travailleurs hospitaliers (O'Donnell et O'Donnell, 1987; O'Donnell, O'Donnell, Pleck, Snarey et Rose, 1987), bien que trois études expérimentales aient également été menées avec des étudiants en médecine (Kelly, St. Lawrence, Smith, Hood et Cook, 1987a), des infirmières (Kelly, St. Lawrence, Smith, Hood et Cook, 1988) et des médecins (Kelly, St. Lawrence, Smith, Hood et Cook, 1987b).

En résumé, les résultats des études par enquête concernant les attitudes des dispensateurs de soins indiquent qu'un grand nombre de professionnels de la santé chargés des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH font état de craintes importantes (Blumenfield, et coll., 1987; Frierson et Lippmann, 1987; McKusick et coll., 1986; O'Donnell et coll., 1987; Richardson et coll., 1987), conservent diverses attitudes négatives (Blumenfield et coll., 1987; O'Donnell et coll., 1987), y compris l'homophobie (Douglas et coll., 1985; Royes et Birge, 1987), ont parfois des connaissances insuffisantes et des conceptions erronées (Armstrong-Esther et Hewitt, 1989; O'Donnell et coll., 1987; Richardson et coll., 1987), enfin, peuvent exprimer une réticence personnelle à dispenser des soins (Gerbert, 1987; Richardson et coll., 1987; Searle, 1987). Les modèles conceptuels de réaction du médecin au sida qui viennent d'être établis (Taylor, Shapiro, Skinner, Eakin et Kelner, 1989) peuvent nous aider à comprendre le comportement des autres professionnels de la santé, tout en intégrant les résultats de recherches précédentes.

Les résultats des études expérimentales semblent indiquer qu'il existe un degré anormalement élevé de stigmatisation des sidéens de la part des professionnels de la santé. Dans trois études distinctes, de courts exposés de cas de malades homosexuels ou hétérosexuels atteints du sida ou de leucémie ont été distribués aux médecins (Kelly et coll., 1987b), aux infirmières (Kelly et St. Lawrence, 1988) et aux étudiants en médecine (Kelly et St. Lawrence, 1987a). Les résultats ont montré que les attitudes à l'égard des sidéens étaient plus négatives et plus chargées de préjugés que celles à l'égard des leucémiques dans les trois groupes de dispensateurs de soins; ils ont aussi montré que les attitudes étaient plus négatives à l'égard des malades homosexuels chez les infirmières et les étudiants en médecine, et qu'il y avait chez les médecins un refus plus important d'établir un contact par la conversation courante avec les sidéens. De façon plus troublante, les médecins considèrent que les sidéens sont plus responsables de leur maladie et méritent d'en être atteints.

Un second ensemble, moins important, de recherches empiriques relatives aux dispensateurs de soins concerne les conséquences psychosociales du fait de prodiguer des soins aux sidéens. Dans une petite enquête, on a constaté que le sentiment d'impuissance constituait pour les médecins le stress le plus important (Frierson et Lippmann, 1987). Les réactions au sentiment d'impuissance se traduisaient principalement par un engagement excessif ou un retrait. Les médecins ont fait part d'un degré élevé d'affliction, bien que cette affliction ait varié en fonction de la formation et du domaine de

spécialisation. Une enquête concernant les conséquences psychologiques du sida sur les médecins de premier recours a révélé que, depuis le début de leur travail avec les sidéens, la majorité des répondants signalaient un stress plus important, et qu'une minorité importante signalait une crainte de la mort et une anxiété plus intenses (Horstman et McKusick, 1986; McKusick et coll., 1986). Les conséquences négatives du travail avec les sidéens étaient contrebalancées par des sentiments positifs de satisfaction concernant la carrière et de stimulation intellectuelle chez près de la moitié des répondants. Les médecins homosexuels signalaient une anxiété, un surmenage, un stress et une crainte de la mort plus importants depuis le début de leur travail avec les sidéens que ceux qu'éprouvaient les médecins hétérosexuels (Horstman et McKusick, 1986; McKusick et coll., 1986).

Des résultats analogues ont été obtenus auprès d'un échantillon de membres du personnel hospitalier qui comprenait des médecins, des infirmières et des membres du personnel paramédical. Le stress et la surcharge de travail ont été signalés par 34 p. 100 et 43 p. 100 des répondants respectivement, quoique 55 p. 100 de ces mêmes répondants aient également retiré une stimulation intellectuelle de ce travail (Ross et Seeger, 1988). Les principaux facteurs déterminants du stress et du surmenage étaient les suivants: besoin de plus de renseignements au sujet des besoins affectifs des patients, dépression, préoccupations concernant l'usage des drogues par voie intraveineuse après le diagnostic de sida, anxiété, détresse au sujet des aspects neurologiques du sida et du décès des malades, enfin, préoccupations au sujet du jeune âge des malades (Ross et Seeger, 1988). Dans une autre étude, un vaste échantillon d'employés hospitaliers du secteur professionnel et technique ont été interrogés pour qu'on évalue leur réaction psychosociale face au sida (O'Donnell et coll., 1987). Une détresse moins importante s'associait à un contact plus important avec les sidéens, sauf dans le cas de contacts fréquents mais impersonnels. Certaines données semblent indiquer que la sensibilisation au sein même du service réduit la détresse associée au fait de dispenser des soins dans le domaine du sida (O'Donnell et O'Donnell, 1987).

Les femmes qui dispensent des soins ont joué un rôle important dans la crise du sida (Shaw et Paleo, 1986). Les femmes sont depuis longtemps présentes dans le domaine des tâches reliées au sida (Adams, 1986) et ont assuré des rôles importants en ce qui concerne la crise du sida (Sand, 1986). Celles qui dispensent des soins ont une contribution particulièrement importante à apporter dans le domaine des soins aux femmes atteintes d'une infection à VIH, bien qu'il existe un risque

potentiel qu'elles s'identifient de façon excessive à la clientèle féminine (Evans, 1987). Les femmes qui dispensent des soins ont des défis spéciaux à relever reliés aux stéréotypes concernant la perception des rôles sexuels auxquels on doit s'attaquer (Shaw et Paleo, 1986).

IV. INTERVENTIONS EN SANTÉ MENTALE AUPRÈS DES PERSONNES AFFECTÉES PAR L'INFECTION À VIH

La documentation passée en revue dans la précédente section montre la fréquence et l'ampleur des problèmes de santé mentale chez les personnes affectées par l'infection à VIH. Différentes approches visant à répondre aux besoins en santé mentale de ces personnes ont été proposées dans la documentation. Ces approches se présentent dans la documentation clinique essentiellement comme des réflexions, plutôt que comme des modèles pleinement établis. La plupart, toutefois, mettent l'accent sur la nécessité de dispenser aux personnes atteintes d'une infection à VIH des soins en santé mentale dans une perspective globale et multidisciplinaire (Abrams et coll., 1986; Baum et Nesselhof, 1988; Deuchar, 1984; Dilley, 1984; Forest, 1988; Miller, 1988).

Étant donné les nombreux besoins, dans les domaines psychologique et social et en matière de soutien, des personnes affectées par l'infection à VIH et qui en souffrent, diverses interventions psychosociales ont été mises au point pour répondre à ces besoins en santé mentale. La documentation relative aux interventions en santé mentale dans le cas d'infection à VIH a été examinée de façon approfondie dans un ouvrage récent (Kelly et St. Lawrence, 1988). La présente section, par conséquent, a pour but d'offrir un survol général de la gamme des interventions en santé mentale qui sont à la disposition des personnes atteintes d'une infection à VIH.

A. INTERVENTIONS EN SANTÉ MENTALE AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE INFECTION À VIH

Conçues pour réduire les conséquences psychosociales négatives de l'infection à VIH à différents stades de la maladie, un certain nombre d'interventions psychologiques et sociales auprès des personnes atteintes d'une infection à VIH ont été mises au point ces dernières années (Kelly et St. Lawrence, 1988).

La présente section fournit un survol rapide de trois types généraux d'intervention auxquels peuvent recourir les personnes atteintes d'une infection à VIH: counseling dans le cadre de l'infection à VIH, interventions psychosociales en vue de réduire le risque, de faire baisser le stress et d'inciter les malades à se prendre en charge et d'autres services reliés aux besoins en santé mentale dans le cas d'infection à VIH.

1. Interventions psychosociales visant à réduire le risque

La sensibilisation visant à réduire les comportements qui supposent un risque élevé en matière de sexualité ou de consommation de drogues constitue un point central des programmes d'éducation sur l'hygiène publique reliés à l'infection à VIH (Cleary, 1988) et du counseling en matière d'infection à VIH (Cleary et coll., 1986). Divers modèles conceptuels relatifs au changement des comportements à risque liés au sida ont été proposés (Des Jarlais et Friedman, 1988; Fisher, 1988), et diverses interventions visant la réduction du risque ont été effectuées auprès des individus et de la collectivité (voir la revue de Kelly et St. Lawrence, 1988; voir la discussion concernant les interventions visant la réduction du risque d'Amaro, 1988; Baum et Nesselhof, 1988; Christ et coll., 1988; Faltz et Madover, 1986; Kelly et St. Lawrence, 1986; Mason, Noble et coll., 1988; Mays et Cochran, 1987, 1988; Miller, 1987; Penzien, 1986; Peterson et Marin, 1988; Smith, 1987; Williams, 1986; Wong et coll., 1988). On peut donner les exemples suivants de programmes visant la réduction du risque fondés sur une approche comportementale: planification d'activités sexuelles à faible risque, formation à l'autonomie en vue d'éviter des situations à risque élevé, affirmation de soi sur le plan sexuel, formation à la relation avec un partenaire privilégié et aux relations sociales et, enfin, interventions de type comportemental auprès de la collectivité. La question de l'efficacité des interventions visant à réduire le risque qui se fondent sur un changement de comportement a été abordée dans plusieurs études (voir la revue de Kelly et St. Lawrence, 1988).

Il importe que les interventions visant à réduire le risque soient conçues de façon à tenir compte des besoins propres aux groupes particuliers de personnes susceptibles de contracter l'infection à VIH. Il se peut que les femmes aient des besoins spéciaux en ce qui concerne la sensibilisation relative à la prévention et à la réduction du risque et que, par conséquent, des interventions doivent être conçues spécifiquement pour elles (Guinan et Hardy, 1987a, 1987b). Par exemple, elles peuvent avoir besoin d'acquérir un certain savoir-faire social qui les rende capables de négocier l'utilisation de pratiques sexuelles sûres avec leur partenaire (Mantell et coll., 1988). En outre,

il est nécessaire d'établir un consensus à propos des lignes directrices relatives aux pratiques sexuelles sûres pour les femmes (Cochran et Mays, 1989; Mantell et coll., 1988). Les programmes de prévention et de sensibilisation doivent également être appropriés au plan culturel et prendre en compte les besoins propres aux personnes faisant partie des groupes minoritaires (Hopkins, 1987; Mays et Cochran, 1987; Peterson et Marin, 1988).

2. Counseling dans le cadre de l'infection à VIH

Pour de nombreuses personnes atteintes d'une infection à VIH, le counseling au moment de l'épreuve de recherche des anticorps anti-VIH peut être leur premier et peut-être leur seul contact avec les services de santé mentale liés à l'infection à VIH ou avec les autres services de santé mentale. Par conséquent, le diagnostic constitue un moment critique pour une intervention (Christ et coll., 1988). Maintenant obligatoire dans la plupart des centres de diagnostic, le counseling chez les malades atteints d'infection à VIH, avant et après l'épreuve de recherche, est important pour réduire au minimum les risques psychosociaux reliés aux épreuves de recherche des anticorps anti-VIH (Christ et coll., 1988; Clarke et Sencer, 1987; Coates, Morin et McKusick, 1987; Coates et coll., 1988; Gold, Seymour et Sahl, 1986; Johnson, 1988; Kaminski et Hartmann, 1988; Lo et al., 1989; Miller, 1987; Morgen, 1987; Pindyck et coll. 1987; Wilkie, 1987; Wong et coll., 1988). Les questions reliées au counseling dans le cadre de l'infection à VIH sont examinées plus en détail dans une section précédente.

3. Interventions psychosociales visant à réduire le stress et à inciter le malade à se prendre en charge

Chez les personnes déjà infectées par le VIH, les intervention psychosociales peuvent être utiles pour réduire le stress et accroître la capacité de faire face à la maladie. Les buts des interventions psychologiques auprès des sidéens sont, en particulier, d'aider la personne à s'adapter au diagnostic, d'améliorer la qualité de la vie, d'accroître les sentiments de maîtrise de la situation et d'inciter les personnes atteintes à se prendre en charge grâce à un appui social et à l'acquisition d'une perception positive d'elles-mêmes (Namir, 1986).

Diverses interventions psychosociales, qui se sont révélées efficaces par le passé pour traiter d'autres troubles psychologiques d'adaptation, se sont également avérées utiles pour atténuer les conséquences sur la santé mentale de l'infection à VIH (Kelly et St. Lawrence, 1988). Parmi ces interventions, on retrouve les interventions visant à modifier des comportements à risque persistants, les interventions

psychologiques visant à réduire le stress relié à la séropositivité, les interventions visant à améliorer, chez les personnes atteintes, les capacités cognitives de se prendre en charge, enfin, les interventions visant à améliorer le fonctionnement social et à faire appel à des appuis sociaux (voir la revue de Kelly et St. Lawrence, 1988).

4. Autres services reliés aux besoins en santé mentale

Les besoins en santé mentale des personnes atteintes d'une infection à VIH dépendent d'un grand nombre de facteurs personnels, situationnels et reliés à la maladie. Les personnes déjà atteintes de troubles psychiatriques, celles qui manquent de soutien familial, celles chez qui apparaît une maladie neurologique, ou celles qui en sont à des stades différents de la maladie nécessitent des services en santé mentale différents, selon leurs besoins particuliers. Outre le fait d'avoir constamment besoin d'interventions psychosociales visant à réduire le stress et à les inciter à se prendre en charge, les personnes atteintes d'une infection à VIH peuvent avoir besoin de divers autres services qui, directement ou indirectement, répondent à leurs besoins en santé mentale.

Les interventions qui concernent directement les besoins en santé mentale sont, entre autres, les suivantes: les interventions psychologiques (Kelly et St. Lawrence, 1988), le counseling (Bor, Miller et Perry, 1988; Wilkie, 1987), les groupes de soutien (Casper, 1986; De Montigny, 1988; Govoni, 1988; Nichols, 1984), les interventions de type psychiatrique (Barbuto, 1984; Benichou, Choutet et DeGiovanni, 1988; Dilley et coll., 1985; Fernandez et coll., 1989; Ginzberg, 1988; Perry et Markowitz, 1986; Perry et Tross, 1984); l'évaluation des fonctions cognitives ou neuropsychologiques et le counseling pertinent (Green et Kocsis,1988; Perry et Jacobsen, 1986; Tucker, 1986); les services sociaux (Nera et Meltzer, 1989); les services d'aumônerie et de pastorale (Bellemare, 1988; Graydon, 1988; Murphy, 1986; Saynor, 1988); enfin, les soins palliatifs (Gilmore, 1987; Tsoukas, 1986).

Il existe divers autres services destinés à répondre de façon plus indirecte aux besoins en santé mentale des personnes atteintes d'une infection à VIH. Ils comprennent entre autres: l'aide en ce qui concerne le logement et l'accès aux ressources médicales, par exemple, les appartements de transition, les soins de jour ambulatoires, les programmes de soutien à domicile, les centres non hospitaliers de soins palliatifs et l'aide de nature juridique (Kelly et St. Lawrence, 1988).

B. INTERVENTIONS EN SANTÉ MENTALE AUPRÈS DES ÊTRES CHERS ET DES DISPENSATEURS DE SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES D'UNE INFECTION À VIH

Avec le nombre croissant de personnes atteintes d'une infection à VIH et la plus grande attention accordée aux besoins en santé mentale des êtres qui sont chers aux malades et des dispensateurs de soins, il sera nécessaire d'offrir une plus grande diversité de soins en santé mentale. Les besoins primaires des familles et des dispensateurs de soins se situent dans les domaines généraux de la sensibilisation et du soutien. Les être chers aux personnes atteintes d'une infection à VIH ou celles qui leur dispensent des soins ont besoin de renseignements exacts, à jour, au sujet de la maladie et de son traitement. En outre les êtres chers au malade et les dispensateurs de soins éprouvent le besoin d'être soutenus de diverses manières; en particulier, ils ont besoin d'un soutien affectif, mais ils ont également besoin d'un soutien pratique et d'une aide concrète (Kelly et St. Lawrence, 1988).

V. MODÈLES DE SOINS

L'épidémie de sida a mis au défi notre réseau médico-hospitalier. Des innovations ont eu lieu dans l'infrastructure sanitaire en réaction à ce défi. Les modèles de soins ont évolué de façon à répondre de façon humanitaire et rentable aux défis créés par la population croissante de sujets infectés. La présente section: i) passe en revue les facteurs qui influent sur l'établissement des modèles de soins; ii) présente la discussion de différentes approches dans la façon de dispenser les soins; iii) décrit les approches propres aux organismes dans la façon de dispenser les soins (Afzal et Wyatt, 1989; Beresford, 1989; Gardner, 1989; Kawata et Andriote, 1988; Kutzen, 1986; Ryndes, 1989; Shulman et Mantell, 1988; Volberding, 1985; Wofsy, 1988).

A. FACTEURS QUI INFLUENT SUR L'ÉTABLISSEMENT DES MODÈLES DE SOINS

Cinq facteurs clés au moins doivent être pris en compte dans l'établissement de modèles de soins. Ces facteurs comprennent les facteurs démographiques, les services existants, les ressources financières, la participation du gouvernement et le caractère unique de l'épidémie de sida (Adler, 1987; Gilmore, 1987; Graham et Cates, 1987; McGuirk et Miles, 1987; Murrell et Norris, 1983; Shulman et Mantell, 1988; Tsoukas, 1986; Voldberding, 1985, 1988; Wofsy, 1988).

1. Facteurs démographiques

L'importance et la répartition géographique de la population infectée par le VIH constituent des facteurs importants à prendre en compte au moment de la création d'organismes et de services. Lorsque le nombre de cas dans la collectivité est insuffisant, les soins sont fragmentés et dispensés par les services existants. Les collectivités où se rencontrent un grand nombre de cas concentrés sont capables de constituer des services de soutien pour répondre aux besoins de la population (Gilmore, 1987; Kutzen, 1986; McGuirk et Miles, 1987; Martin, 1986; Murrell et Norris, 1983; Harder, Pardini et Wexler, 1987; Volberding, 1988). En outre, des facteurs démographiques tels que l'âge, le sexe, les comportements à risque et la gravité de la maladie déterminent les besoins en services des sous-groupes de la population (Sundwall et Bailey, 1988). Par exemple, lorsqu'ils sont infectés par le VIH, les homosexuels masculins, les femmes, les enfants, les hémophiles, les utilisateurs de drogues par voie intraveineuse et les membres d'une minorité ont des besoins spécifiques au groupe dont ils font partie. Le fait de rechercher de l'aide auprès d'un organisme de services assimilé à un sous-groupe particulier peut sembler inacceptable et souvent menaçant aux personnes d'un groupe différent (Cecchi, 1986). La gravité de la maladie est un autre facteur déterminant des types de services dont une population a besoin. Les services nécessaires vont du counseling avant l'épreuve du dépistage et du counseling psychologique jusqu'aux soins de longue durée et aux soins en établissement pour malades en phase terminale: le besoin de tels services dépend de la gravité de la maladie dans une zone donnée (Goulden et coll., 1984; Rosner, Shapiro, Bernabo et Howard, 1985, Shulman et Mantell, 1988).

2. Services existants

Les services existants fournissent un cadre pour l'organisation d'un réseau de services de soutien; il est plus facile d'étendre la portée d'un organisme existant que d'en créer un nouveau. Par exemple, les organismes d'homosexuels politiquement actifs aux États-Unis ont réagi rapidement à l'épidémie de sida en créant des organismes de soutien psychosocial bénévoles tels que le Shanti Project à San Francisco et le Gay Men's Health Crisis à New York (Adler, 1987; Doherty, 1986; Graham et Cates, 1987; Katoff et Dunne, 1988; Kawata et Andriote, 1988; Harder et coll., 1987). D'autres services, tels que les centres d'accueil et les services de repas pourraient étendre leurs activités pour accueillir les personnes atteintes d'une infection à VIH (Wyatt, 1988).

3. Ressources financières

Des ressources financières sont nécessaires pour soutenir les services existants ou mettre sur pied de nouveaux services. Les organismes concernant le sida tel que le AIDS Project Los Angeles (APLA), le Shanti Project et la AIDS Foundation of San Francisco ont débuté avec des actions bénévoles, à petit budget, spécialement conçues pour répondre aux besoins de la population atteinte d'une infection à VIH. Toutefois, le nombre accablant de personnes ayant besoin d'aide exigeait plus de ressources que ne pouvaient en offrir les bénévoles. L'importance des services fournis par ces organismes est reconnue et, en conséquence, l'APLA est actuellement subventionnée par des fonds publics et des donations privées, tandis que le Shanti Project et la AIDS Foundation reçoivent des subventions des autorités municipales de San Francisco (Schietinger, 1986; Sonsel, 1989). La possibilité d'obtenir des fonds constitue souvent le facteur déterminant en ce qui concerne la création de services de soutien (Kawata et Andriote, 1988; Harder et coll., 1987).

4. Participation du gouvernement

La participation du gouvernement en ce qui concerne l'attribution de subventions et la législation est essentielle pour qu'on puisse dispenser des soins de façon humanitaire et rentable. Le gouvernement doit fournir les fonds appropriés pour mettre sur pied la vaste gamme de services à domicile et communautaires dont le besoin se fait sentir et offrir ces services à toutes les personnes infectées par le VIH (Baskerville et LeTouze, 1989; Ijsselmuiden et coll., 1988; Shulman et Mantell, 1988). Il importe de prendre des mesures pour que soit préservée la confidentialité des informations concernant les personnes infectées par le VIH et pour que ces personnes soient

protégées de la discrimination afin d'éviter une violation des libertés civiques et d'encourager les clients à demander et à obtenir les services dont ils ont besoin (Harder et coll., 1987; Novello et coll., 1989).

5. Spécificité de l'épidémie de sida

La documentation passée en revue dans les sections précédentes décrit des problèmes spécifiques que l'épidémie de sida a créés pour l'infrastructure sanitaire traditionnelle. Une caractéristique particulière de la maladie est constituée par les stigmates attachés à la maladie liée au sida. Le fait que l'infection à VIH soit fréquemment associée à l'adoption d'un style de vie parallèle peut provoquer des réactions émotives intenses, conflictuelles et souvent défavorables chez les dispensateurs de soins (Ellis et Krch-Cole, 1987; McGuirk et Miles, 1987; Rogers, 1988; Wofsy, 1988). La crainte de la contagion a également engendré des réactions négatives chez eux (Shega, 1988; Schietinger, 1988). Parmi les autres problèmes, on rencontre le manque d'établissements pour malades en phase aiguë dans lesquels sont offerts des soins médicaux et psychosociaux, ainsi que le coût élevé du maintien des patients infectés par le VIH dans de tels établissements (Beresford, 1989; Shulman et Mantell, 1988; Volberding, 1985). La coordination de la gamme des services nécessaires à la clientèle affectée par le VIH constitue un autre problème très particulier; fréquemment, les clients connaissent mal ou ne connaissent pas du tout les services mis à leur disposition (Adler, 1987; Beresford, 1989; Corbett, 1987; Hardy, 1986; Rosner et coll., 1985; Ryndes, 1989; Shulman et Mantell, 1988; Volberding, 1988; Wofsy, 1988).

B. DIFFÉRENTES APPROCHES PAR RAPPORT AUX SOINS À DISPENSER

Les premières façon d'envisager le traitement de l'infection à VIH et les problèmes de santé mentale liés à cette infection étaient typiquement centrées sur l'hôpital. Dans les approches ultérieures, on a reconnu l'existence des problèmes uniques créés par l'épidémie de sida et on a cherché des solutions de remplacement au traitement médical et psychosocial en milieu hospitalier.

1. Modèle médical traditionnel

Les premières façons d'offrir des services médicaux et psychosociaux mettaient l'accent sur l'hospitalisation. Des équipes interdisciplinaires essayaient de venir à bout du vaste ensemble de problèmes psychosociaux présentés par les personnes atteintes d'une infection à VIH. Cependant, l'ampleur de l'épidémie, la pénurie de lits hospitaliers et leur coût ainsi qu'un manque de personnel hospitalier a créé un besoin de services communautaires qui répondraient mieux à l'éventail de besoins des personnes atteintes d'une infection à VIH à l'extérieur de l'hôpital (Cohen et Weisman, 1986; Doherty, 1986; Goulden et coll., 1984; Rosner et coll., 1985; Volberding, 1985; Wolcott, Fawzy et Pasnau, 1985).

2. Soins communautaires

Les soins prolongés constituent la réaction de la collectivité à l'épidémie de sida. Il s'agit d'un plan de soins coordonné de longue durée reliant l'équipe hospitalière à un réseau de groupes et de services communautaires. La plupart des clients entrent dans ce réseau de services grâce au système de gestion des cas qui suppose la planification des congés plutôt que grâce aux organismes communautaires (Harder et coll., 1987). Parmi les services qui peuvent être offerts dans ce cadre, se trouvent les unités spécialisées d'hospitalisation et les cliniques de soins ambulatoires, les organismes de services communautaires, les établissements non hospitaliers de soins palliatifs, les lignes d'urgence sur le sida, le logement en résidence et les services de foyers d'accueil. Ces solutions de remplacement aux services de soins aigus offrent plusieurs avantages aux clients. Ces avantages comprennent, entre autres, la présence d'un environnement familier que n'altèrent pas la routine hospitalière, une autonomie accrue du malade et une participation plus importante du réseau de soutien social du malade que constituent sa famille et ses amis (Adler, 1987; Beresford, 1989; DeHovitz et Pelligrino, 1987; Kawata et Andriote, 1988; Volberding, 1985; Wofsy, 1988). La documentation décrit deux approches pour ce modèle de soins.

a. Approche multidisciplinaire de gestion des cas. Cette approche met l'accent sur la communication entre l'hôpital, d'une part, ainsi que les services à domicile et les services communautaires, d'autre part, au moyen d'une gestion de cas multidisciplinaire et un réseau de services étendu et bien établi. L'hôpital se trouve au coeur d'une gamme de services à domicile et de services communautaires spécialisés et conçus exclusivement pour la population infectée par le VIH. Parmi les services offerts, on retrouve les unités spécialisées

d'hospitalisation et les services de soins ambulatoires, les organismes de services concernant le sida, les établissements de logement, les établissements non hospitaliers de soins palliatifs, les lignes d'urgence sur le sida, les services d'infirmières à domicile et les centres de détection des anticorps anti-VIH. Il existe des liens étroits entre les organismes, les dispensateurs de soins aigus et les services à domicile ou communautaires afin que les services fournis soient appropriés aux besoins du client. Ce mode de gestion satisfaisant des soins spécialisés exige un nombre élevé de clients, le regroupement en réseau d'organismes existants et des subventions appropriées en provenance du secteur privé et du gouvernement (Beresford, 1989; Ryndes, 1989; Harder et coll., 1987; Volberding, 1985, 1988).

b. Approche fractionnée. Cette approche ne fait pas appel à la gestion des cas. Au contraire, la responsabilité d'intégrer les services incombe au client ou aux membres de sa famille et aux êtres qui lui sont chers. Seul un petit nombre des services offerts sont destinés à l'usage exclusif de la population infectée par le VIH. Les services communautaires existants sont utilisés par les clients infectés par le VIH, mais ces services ne sont pas spécialement conçus pour répondre aux besoins de ces derniers. Cette approche a la possibilité d'offrir un ensemble de services aussi complets que l'approche de gestion des cas multidisciplinaires, mais elle dépend à la fois de l'importance des services offerts et de la connaissance qu'a le client du mode d'accès à ces services et de leur utilisation. Une communication minimale entre les hôpitaux et les services existants caractérise l'approche fractionnée (Baskerville et LeTouze, 1989). Les organismes reliés au sida offrent les services fondamentaux tels que l'assistance financière, les services de nature juridique et le transport. Les fonds alloués à ce type de service sont minimaux en raison du nombre limité de services spécialisés pour l'infection à VIH (Harder et coll., 1987).

C. AUTRE APPROCHE: LES ORGANISMES SPÉCIALISÉS

Différents établissements au Canada et aux États-Unis ont mis sur pied leurs propres stratégies pour dispenser des soins communautaires prolongés. Les unités spécialisées pour malades hospitalisés atteints du sida et les cliniques de soins ambulatoires spécialisés se trouvent dans les zones où se concentrent un grand nombre de malades analogues et, par conséquent, des problèmes médicaux et psychosociaux similaires. L'intégration, approche qui fait appel à l'ensemble des ressources hospitalières, reflète la diversité des problèmes médicaux, chirurgicaux, neurologiques, psychiatriques et obstétricaux représentatifs d'un plus petit nombre de malades

démographiquement différents. Une bonne partie de la documentation signale un manque d'installations pour les soins de longue durée telles que le logement subventionné, les foyers d'accueil et les centres non hospitaliers de soins palliatifs pour les malades sans domicile, frappés d'incapacité ou en phase terminale. Ce manque d'installations de soins convenables complique souvent la planification des congés (Adler, 1987; Afzal et Wyatt, 1989; Baskerville et LeTouze, 1989; Beresford, 1989; Corbett, 1987; Gilmore, 1987; McLeod, Smith et Willoughby, 1986; Ryndes, 1989; Schietinger, 1988; Schofferman, 1987; Shulman et Mantell, 1988; Tsoukas, 1986; Volberding, 1985; Wofsy, 1988; Wyatt, 1988).

Le San Francisco General Hospital offre le système de soins le plus intégré dans le cadre d'une gestion de cas multidisciplinaires, système qui associe une unité spécialisée pour les malades non hospitalisés atteints du sida, des cliniques de soins ambulatoires spécialisées dans le domaine du sida faisant appel à une approche de gestion de cas multidisciplinaire et des services de soutien psychosocial bénévoles (Kawata et Andriote, 1987; Voldberding, 1988; Volberding, Gee et Linton, 1986). L'hôpital est relié à divers services à domicile et communautaires. La Visiting Nurses Association et le Hospice of San Francisco ainsi que le San Francisco AIDS Home Health and Hospice offrent des soins à domicile et des soins palliatifs (Baskerville et Letouze, 1989; Schietinger, 1988). Fournisseur important de services, le Shanti Project offre du counseling bénévole, du logement pour sidéens et d'autres services en santé mentale (Beresford, 1989; Schietinger, 1988; Vorberting, 1985, 1988). La San Francisco AIDS Foundation fournit des lignes téléphoniques de renseignements, des services de travailleurs sociaux, des services de logement d'urgence et des banques d'alimentation (Schietinger, 1986; Volberding, 1985). Les personnes faisant partie de AIDS Alliance offrent des services de sensibilisation et de récréation ainsi que des services de soutien (Volberding, 1985). L'hôpital collabore également avec les médecins communautaires pour assurer la continuité des soins du domaine psychosocial (Baskerville et LeTouze, 1989).

Le St. Clare's Hospital, à New York, associe une approche axée sur la gestion de cas multidisciplinaire aux soins dispensés dans les unités spécialisées pour malades hospitalisés, des programmes pour les sidéens non hospitalisés et un service de soutien bénévole (Baskerville et LeTouze, 1989; McGuirk et Miles, 1987). Les soins prolongés sont obtenus grâce à des liens communutaires avec le Visiting Nurse Service of New York, qui dispense des soins à domicile; la Bailey House, résidence pour les personnes infectées par le VIH; la Gay Men's Health Crisis, organisme bénévole offrant d'importants services de soutien

psychosocial, y compris l'intervention en situation de crise, la gestion des crises, le système de surveillance mutuelle, les groupes de thérapie ainsi que le programme de défense des droits au plan financier et les services de nature juridique (Baskerville et LeTouze, 1989; Cecchi, 1986; McGuirk et Miles, 1987). De plus, un foyer pour les sidéens et un service privé de repas font partie des services offerts par le St. Clare's Hospital (Baskerville et LeTouze, 1989).

Le Metropolitan Hospital Center, à New York possède sur place une équipe multidisciplinaire spécialisée en matière de sida qui entretient des liens avec le Gay Men's Health Crisis (Cohen et Weisman, 1986).

Le St. Paul's Hospital, à Vancouver, associe une équipe multidisciplinaire effectuant la gestion des cas à une approche des soins axée sur l'intégration. Ses liens dans le secteur communautaire comprennent le Vancouver Home Care Nursing and Homemaker program, qui dispense des soins à domicile ou des soins palliatifs; la McLaren House, foyer d'accueil pour plusieurs sidéens; le Vancouver General, qui offre des soins palliatifs; et AIDS Vancouver, qui offre des services bénévoles de soutien («AIDS», 1988; Armstrong, 1987; Baskerville et LeTouze, 1989).

Le Toronto General Hospital offre de la gestion de cas dans les pavillons de l'hôpital, des services de soins ambulatoires et une approche d'intégration des soins aux malades faisant appel à l'ensemble des ressources hospitalières. Les soins prolongés sont offerts dans la collectivité par les médecins privés, le Casey House Hospice, un programme de soins palliatifs et le AIDS Committee of Toronto, qui offre des services bénévoles de soutien (Baskerville et LeTouze, 1989; Gilmore, 1987).

L'Hôpital Royal Victoria, à Montréal, a récemment adopté une approche de gestion de cas multidisciplinaire pour la planification des congés des malades. Une stratégie d'intégration, faisant appel à l'ensemble des ressources hospitalières, est adoptée à l'égard des malades hospitalisés. En outre, l'hôpital offre des soins palliatifs, des soins à domicile et des programmes de pharmacothérapie. Les soins prolongés sont dispensés dans la collectivité par le CLSC-Métro qui offre des services à domicile, la maison Nazareth, résidence de soins palliatifs et le AIDS Support Committee, organisme de soutien bénévole (Baskerville et LeTouze, 1989).

AIDS Calgary est un organisme bénévole fournissant une ligne téléphonique spécialisée pour le sida, des services d'aide familiale et des services de counseling (Armstrong, 1987).

La **Village Clinic**, à Winnipeg, offre des services de surveillance mutuelle, du counseling individuel et du counseling pour les personnes affligées, ainsi qu'une ligne téléphonique d'information sur le sida (Armstrong, 1987).

D. RÉFLEXIONS SUR L'ÉTABLISSEMENT DE FUTURS MODÈLES DE SOINS

Les personnes atteintes d'une infection à VIH passent la plus grande partie de leur vie de malade à l'extérieur de l'environnement hospitalier. Le nombre croissant de cas nouvellement diagnostiqués et la capacité qu'ont les nouveaux médicaments de prolonger la vie ont exigé une réponse globale de la part de la collectivité face à l'épidémie de sida. Au moment où le VIH et les maladies qui lui sont reliées s'étendent dans les banlieues et les régions rurales, les collectivités seront obligées de regarder au delà des limites de l'hôpital pour offrir la vaste gamme de services requise par cette population. L'évaluation des ressources existantes doit continuer à se faire pour rester à jour et tenir compte d'un changement dans les besoins en services. Des fonds doivent être alloués pour permettre de créer et d'étendre le réseau des services à domicile et des services communautaires. La participation du gouvernement, pour ce qui est de l'attribution des subventions et des mesures à prendre, doit se faire de façon humanitaire pour faire face aux besoins en services de la population infectée par le VIH. Des soins à domicile et communautaires doivent être offerts, accessibles et acceptables, afin de répondre de façon fructueuse et humaine aux défis créés par l'infection à VIH (Adler, 1987; Afzal et Wyatt, 1989; Baskerville et LeTouze, 1989; Bennett, 1988; Beresford, 1989; Clark, Curley, Hughes et James, 1988; Gardner, 1989; Harris, 1989; Kawata et Andriote, 1988; McLeod et coll., 1986; Ryndes, 1989; Shulman et Mantell, 1988; Tsoukas, 1986; Volberding, 1985; Wofsy, 1988).

RÉFÉRENCES CITÉES

Pour les références citées, veuillez voir la version anglaise.